

Bijlage 13a



Protocol Dyslexie Diagnostiek en Behandeling - versie 3.0

Versie 1.0

Auteurs

Tijms, J.
De Bree, E.H.
Bonte, M.
De Jong, P.F.
Loykens, E.
Reij, R.

© 2021 Nederlands Kwaliteitsinstituut Dyslexie (NKD)

Originele versie protocol: © 2006 L. Blomert (Cognitieve Neurowetenschap, Faculteit Psychologie, Universiteit Maastricht). De ontwikkeling van dit protocol werd begeleid en financieel ondersteund door het College voor Zorgverzekeringen: CVZ project nr. 608/001/2005

Herziene versie protocol 2.0: © 2013 Nationaal Referentiecentrum Dyslexie (NRD)

Inhoud

Auteurs.....	1
1 Algemene uitgangspunten	4
1.1 Doelgroep.....	4
1.2 De Jeugdwet en kwetsbare jeugd	4
1.3 Dyslexie als neurobiologische ontwikkelingsstoornis	5
1.4 Comorbiditeit	7
1.5 Ziektebelasting: Wat zijn de gevolgen van ernstige dyslexie?.....	8
1.6 Continuüm van onderwijs en zorg rondom dyslexie	9
1.6.1 Achtergrond	9
1.6.2 Stepped Care.....	9
1.7 Kwalificaties van de zorgprofessional	11
1.8 Onderbouwing keuzes diagnostische criteria en procedure	13
1.9 Belangrijkste verschillen tussen PDDb 2.0 en PDDb 3.0 en validatie	15
1.9.1 Classificatie op grond van ernstig, hardnekkig en specifiek lees- en spellingprobleem	15
1.9.2 Nuancering in de benadering van enkelvoudigheid in versie 3.0 van het protocol ..	17
1.9.3 Nieuwe inclusiecriteria en incidentie.....	19
1.9.4 Gepersonaliseerd behandelplan.....	19
2 Diagnostiek.....	20
2.1 Wie voert de diagnostiek uit?	20
2.2 Wat is het doel van de diagnostiek?.....	20
2.3 Classificatie ernstige dyslexie	21
2.4 Diagnostische fasen	21
2.4.1 Doorverwijzing vanuit school en schoolanamnese	21
2.4.2 Classificatie	23
2.4.3 Verdiepend onderzoek belemmerende/beschermende factoren.....	23
2.4.4 Scenario's diagnosestelling en behandelindicatie.....	25
2.4.5 Diagnostische verslaglegging.....	28
2.4.6 Eindgesprek	29
2.5 Praktische aspecten van het diagnostisch traject.....	29
2.5.1 Instrumentarium	29
2.5.2 Preregistratie.....	29
2.5.3 Duur van het diagnostisch traject	30
3 Individueel Zorgplan en Behandeling.....	31
3.1 Zorgplan algemeen.....	31
3.2 Wie voert de behandeling uit?.....	31
3.3 Betrokken partijen en rol in de behandeling	32

3.4	Primaire dyslexiebehandeling	32
3.4.1	Achtergrond	32
3.4.2	Kenmerken behandeling	33
3.4.3	Afbakening gespecialiseerde dyslexiebehandeling.....	34
3.5	Overige onderdelen van het zorgplan	35
3.5.1	Verplichte onderdelen: Psycho-educatie	35
3.5.2	Verplichte onderdelen: Omgaan met resterende belemmeringen na afloop van behandeling.....	36
3.5.3	Optionele onderdelen	36
3.6	Doelen	37
3.6.1	Doelen primaire dyslexiebehandeling.....	37
3.6.2	Doelen overige onderdelen van het zorgplan	37
3.7	Behandelduur en behandel frequentie	37
3.8	De behandelsetting.....	38
3.8.1	Behandelsetting algemeen.....	38
3.8.2	Online behandelen	38
3.9	Evaluatie van de dyslexiebehandeling	39
3.10	Afsluiting van de behandeling	40
	Referenties.....	42
	Bijlage 1: Onderbouwing en proces PDD&B 3.0.....	55
	Ad. 1.8.1 Criterium ernst.....	55
	Ad. 1.9.2 Cognitieve typering kinderen met ED volgens criteria PDDB 3.0	56
	Ad. 1.9.3 Vergelijk oude en nieuwe criteria.....	57

1 Algemene uitgangspunten

1.1 Doelgroep

Het onderhavige protocol betreft de derde, gereviseerde versie van het Protocol Dyslexie Diagnostiek en Behandeling (PDDB; Blomert, 2006), waarvan de eerste versie in december 2006 beschikbaar is gekomen. Het protocol geeft de leidraad om **ernstige dyslexie (ED)** te diagnosticeren, indiceren en behandelen. Het is daarbij geldend voor kinderen in de leeftijd van de basisschool (groep 3 t/m 8).

1.2 De Jeugdwet en kwetsbare jeugd

De vorige herziening van het Protocol Dyslexie Diagnostiek en Behandeling (PDDB 2.0) was in 2013; de uitvoering van de zorg voor ernstige enkelvoudige dyslexie verliep destijds binnen de kaders van de Zorgverzekeringswet (Ministerie van VWS, 2008). Sinds 2015 is de dyslexiezorg overgeheveld naar de Jeugdwet. In de onderhavige herziening van PDDB is het derhalve relevant de verankering ervan in de Jeugdwet nader te duiden. Ongeacht eventuele aanpassingen in de tekst van de Jeugdwet, gaat dit protocol ervan uit dat indien de diagnostiek leidt tot de diagnose ED, er sprake is van een behandelindicatie zoals bedoeld in de Jeugdwet (voorheen EED).

Het primaire doel van de Jeugdwet is dat *'alle kinderen moeten gezond en veilig kunnen opgroeien, hun talenten ontwikkelen en naar vermogen participeren in de samenleving'* (Van Rijn & Teeven, 2013, p.1). Als deze onderdelen van het opgroeien, ontwikkelen en participeren niet vanzelf gaan, dan moet het jeugdstelsel snel, goed en op maat functioneren. Deze inzet vloeit mede voort uit het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind van de Verenigde Naties (Van Rijn & Teeven, 2013).

De Jeugdwet stelt zich ten taak derhalve kwetsbare kinderen die benodigde ondersteuning te bieden die ze nodig hebben om zich uiteindelijk op eigen kracht te kunnen ontplooien in onze maatschappij. Hieronder is een aantal speerpunten in de met de Jeugdwet geïnitieerde transitie jeugdzorg uitgelicht, tezamen met de wijze waarop het protocol hierop aansluit.

- De juiste **hulp op maat** voor kwetsbare jeugdigen die een groot risico lopen op maatschappelijke uitval, zodat zij naar een zelfstandige toekomst (waaronder economische zelfstandigheid, welbevinden en democratisch burgerschap) worden geleid.
 - Het protocol (PDDB 3.0) schrijft een op het individu toegespitst zorgplan voor met duidelijke doelen richting herstel, autonomie en bereiken van functionele vaardigheidsniveaus.
- **Preventie**; eerder de juiste hulp op maat bieden voor kwetsbare jeugdigen en het beroep op dure gespecialiseerde hulp verminderen.
 - Dit protocol (PDDB 3.0) richt zich op kinderen in de basisschoolleeftijd, zodat een dreigende cumulatie van problematiek voorkomen kan worden.
- **Verbeteren van de toegang tot hulp** voor kwetsbare jeugdigen uit complexe gezinssituaties en/of achterstandswijken.
 - In het protocol (PDDB 3.0) wordt een belangrijk gewicht gelegd op het aandacht hebben voor sociaal-culturele diversiteit in de toeleiding naar de zorg voor ernstige dyslexie en in het bieden van deze zorg. Hiermee beogen we bestaande sociaal-demografische ongelijkheden in het gebruik van jeugdhulp in deze context terug te dringen.
- Uitgaan van **eigen verantwoordelijkheid en eigen mogelijkheden** van jeugdigen en hun ouders en verbeteren van de **betrokkenheid van het systeem**.

- Ouders zijn in dit protocol (PDDDB 3.0), waar mogelijk, een actieve partner in de behandeling in de rol van co-therapeut. Tevens stuurt het protocol op actieve samenwerking met het onderwijs.
- **Demedicaliseren.** Lichtere vormen van zorg uit handen nemen van zorgprofessionals en onderbrengen binnen het sociale netwerk en/of het onderwijs. Voorkomen dat afwijkend gedrag onnodig wordt gemedicaliseerd.
 - Het protocol (PDDDB 3.0) omvat een stepped care model, waarin op geprotocolleerde en gefaseerde wijze kinderen met lichtere vormen van lees- en spellingproblemen en dyslexie, binnen het onderwijs op het meest passende ondersteuningsniveau hulp krijgen. Alleen de ernstigste gevallen van dyslexie komen daardoor in aanmerking van gespecialiseerde jeugdhulp.
- **Integrale hulp** onder de noemer 'één gezin, één plan, één regisseur'.
 - In dit protocol (PDDDB 3.0) hebben we het kind en zijn/haar individuele palet van ontwikkelingsproblemen centraal gesteld, en niet de stoornis. Het betekent dat het protocol zich richt op een zorgplan dat afgestemd is op de individuele zorgbehoeften van het kind en op het actief samenwerken van de verschillende ketenpartners die hierbij betrokken zijn.

1.3 Dyslexie als neurobiologische ontwikkelingsstoornis

Dyslexie is een specifieke en hardnekkige lees- en spellingstoornis met een basis in de neurobiologische ontwikkeling, die niet verklaard kan worden door een algemeen leerprobleem, inadequaat onderwijs of sensorische beperkingen (APA, 2013; Peterson & Pennington, 2012; Thompson et al., 2015).

Net als bij andere neurobiologische ontwikkelingsstoornissen¹, kan het ontstaan van dyslexie volgens de huidige wetenschappelijke inzichten het beste begrepen worden vanuit een Multiple Deficiet Model (Pennington, 2006; Van Bergen, Van der Leij, & De Jong, 2014). Volgens dit model is dyslexie de uitkomst van een samenspel van verschillende biologische en omgevingsfactoren. Dyslexie heeft dus niet een enkele oorzaak, maar is meervoudig bepaald. Een onderliggend deficiet (tekort) leidt hierbij niet per definitie tot het ontstaan van de stoornis, maar wordt opgevat als een risicofactor die de kans op het ontstaan van dyslexie vergroot. Hoe groter het aantal en de ernst van deficieten, hoe groter de kans op dyslexie. Het model impliceert verder dat het risico op dyslexie continu is verdeeld en kan daarmee goed verklaren dat er bij lees- en spellingvaardigheid van individuele kinderen sprake is van gradaties. Een scherpe grens tussen wel en geen lees- en spellingproblemen is daarbij moeilijk te trekken. Tenslotte kan het Multiple Deficiet Model verklaren waarom dyslexie vaak samen voorkomt met andere ontwikkelingsstoornissen. Comorbiditeit komt voort uit het feit dat de risicofactoren voor verschillende stoornissen deels overlappen (Cuthbert & Insel, 2013; Pennington, McGrath, & Peterson, 2019).

Een groeiende mate van evidentie laat zien dat de kwetsbaarheid om dyslexie te ontwikkelen bepaald wordt door interacties tussen multi-pele factoren op genetisch, neuraal, cognitief en omgevingsniveau (overzicht: Zuk et al., 2020). Gedragsgenetisch onderzoek toont aan dat dyslexie in hoge mate erfelijk is (Kere, 2014; Swagerman et al., 2017). Als dyslexie voorkomt in de eerstegraads familie, heeft een kind 3 tot 4 keer meer kans om ook dyslexie te ontwikkelen (Snowling & Melby-Lervåg, 2016) en 10 keer meer kans dan een kind van ouders met een bovengemiddelde leesvaardigheid (Van Bergen et al., 2012).

¹ Wanneer in dit protocol gesproken wordt van ontwikkelingsstoornis(sen), dient dit te worden opgevat binnen de context van psychische stoornissen, aansluitend op de DSM-5 (APA, 2013).

Samen met omgevingsfactoren beïnvloeden deze genetische factoren de ontwikkeling van hersenfuncties die belangrijk zijn voor het leren lezen (Ozernov-Palchik & Gaab, 2016; Van Bergen, Van der Leij, & De Jong, 2014). Er is robuuste evidentie dat reeds op zeer jonge leeftijd sprake is van een atypische neurocognitieve ontwikkeling bij kinderen die later dyslexie ontwikkelen (Sanfilippo et al., 2020). Atypisch verwijst hier naar een gradueel onderscheid en niet naar een kwalitatief andere neurocognitieve ontwikkeling (Protopapas & Parrila, 2018). Van belang is dat dit atypische ontwikkelingspad in onderzoek reeds waargenomen wordt in leeftijdsfases voor het begin van het leren lezen (bijv. neuro-anatomische anomalieën in Beelen, et al., 2019). Verschillende longitudinale onderzoeken tonen bovendien neurofysiologische afwijkingen in de vroege auditieve en spraakontwikkeling (bijv. Kuhl et al., 2020; Lohvansuu et al., 2018, Ozernov-Palchik & Gaab, 2016) voorafgaand aan de afwijkende leesontwikkeling, bij kinderen die later met dyslexie gediagnosticeerd worden. Vooralsnog is echter onduidelijk of problemen in de spraakontwikkeling slechts een risicofactor vormen, gerelateerd aan het voorkomen van dyslexie in de familie, waarbij de afwijkende verwerking van spraak in de hersenen niet per definitie hoeft te leiden tot dyslexie (Vandermosten et al., 2020; Hakvoort et al., 2015). Tenslotte is er bij personen met dyslexie ruime evidentie voor een atypische neurocognitieve ontwikkeling van het convergeren van spraak- en visuele verwerkingsprocessen (Blomert, 2011; Del Tufo et al., 2018; Edwards et al., 2018; Fraga-Gonzalez et al., 2017; Gullick & Booth, 2019; Jones, Kuipers, & Thierry, 2016; Kemény et al., 2018; Plewko et al., 2018, Preston et al., 2016).

De meest voorkomende cognitieve oorzaak van dyslexie is een deficiet in de verwerking van fonologische informatie (De Jong & Van der Leij, 2003; Melby-Lervåg, Lyster, & Hulme, 2012; Pennington et al., 2012). Dit fonologische verwerkingsdeficiet is geassocieerd met drie specifieke type deficieten. Allereerst zijn er problemen met letter-klank associaties. Kenmerkend hierbij zijn problemen met het aanleren van letter-klank associaties (Aravena et al., 2013; De Jong & Van der Leij, 2003; Horbach et al., 2018; Karipidis et al., 2018; Tilanus, Segers & Verhoeven, 2019; Van Bergen, De Jong, Maassen, & Van der Leij, 2012), de efficiëntie waarmee letter-klank associaties verwerkt worden (Blomert, 2011; Tijms, Fraga González, Karipidis, & Brem, 2020; Vaessen, 2010), en het aantal letters dat in één opslag waargenomen kan worden, de visuele aandachtsspanne (Valdois, Bosse & Tainturier, 2004; Van den Boer, Van Bergen, & De Jong, 2015). Een tweede type deficiet betreft het fonemisch bewustzijn, het vermogen om klanken te detecteren en te manipuleren in gesproken woorden (Melby-Lervåg, et al., 2012; Petersen & Pennington, 2015). Ook hier geldt dat de achterblijvende ontwikkeling van fonemisch bewustzijn bij veel kinderen die later dyslexie ontwikkelen, al zichtbaar is voordat de leesinstructie begint (Snowling & Melby-Lervåg, 2016; Van Bergen et al., 2014). Een derde cognitief deficiet bij dyslexie komt tot uiting in benoemsnelheid, de snelheid waarmee namen van symbolen (vooral letters en cijfers) gegeven kunnen worden (Araújo & Faisca, 2019; Van den Bos, Zijlstra, & Van den Broeck, 2003). Het achtereenvolgens (serieel) activeren van verbale codes, zoals dat bij het lezen van woorden in een tekst ook gevraagd wordt, is hierbij het meest onderscheidende aspect van de benoemsnelheid (Altani, Protopapas, Katopodi, & Georgiou, 2020; De Jong, 2011; Jones, Brannigan & Kelly, 2009).

Samenvattend: de stand van de wetenschap maakt duidelijk dat de lees- en spellingproblemen bij dyslexie een sterke genetische oorsprong kennen, geworteld zijn in een atypische neurobiologische ontwikkeling, blijkend uit functionele en anatomische afwijkingen in het netwerk van hersengebieden dat betrokken is bij het (leren) lezen, en voortkomen uit aanwijsbare verstoringen in de cognitieve processen die van belang zijn voor de ontwikkeling van de vaardigheid in lezen en spellen (zie ook Snowling & Hulme, 2020).

1.4 Comorbiditeit

'Comorbiditeit' verwijst naar het tegelijk voorkomen van meer dan één aandoening bij een mens, wat betekent dat er bij kinderen sprake kan zijn van twee gediagnosticeerde ontwikkelingsstoornissen. Dyslexie gaat relatief vaak samen met andere ontwikkelingsstoornissen, zoals ADHD, ASS, OCD, DCD en TOS (bijvoorbeeld ADHD 20-40%; Hendren et al., 2018; Kaplan et al., 2001; Maughan & Carroll, 2006; Snowling et al., 2020; Visser et al., 2020). Zie onderstaande tabel van Kirby en Cleaton (2019) voor een impressie van comorbiditeiten. Onderzoek laat zien dat bij 40% tot 60% van de kinderen met dyslexie sprake is van ten minste één andere ontwikkelingsstoornis (Margari et al., 2013; Visser et al., 2020).

Bij kinderen met comorbide problematiek is vaak sprake van een ernstiger manifestatie van dyslexie dan bij kinderen met enkelvoudig dyslexie (Boada, Willcutt, & Pennington, 2012). Zo laat longitudinaal onderzoek zien dat kinderen met comorbide ADHD en dyslexie een significant hoger risico lopen op onder meer doublures op school, lagere schoolprestaties, lager werkniveau, en problemen op het vlak van sociaal functioneren dan kinderen met alleen dyslexie of ADHD (Willcutt et al., 2007).

Bovendien laat onder andere een recente meta-analyse (Kortekaas-Rijlaarsdam, 2019; zie ook: Barbaresi et al, 2020; Tannock et al., 2018) zien dat bij kinderen met comorbide ADHD en dyslexie, behandeling van de gedragsproblemen alleen (medicatie/therapie) weliswaar effect heeft op de gedragsproblemen maar daarbij niet leidt tot een betekenisvolle vermindering van de leesproblemen. Gespecialiseerde aanpak van de leesproblemen lijkt zodoende ook bij deze groep noodzakelijk (Barbaresi et al., 2020).



Key: the dark blue segments show the lowest estimated proportion with a given secondary diagnosis; the dark blue and light blue segments combined show the highest estimated proportion with a given secondary diagnosis.

Uit: Kirby & Deacon, 2019

1.5 Ziekte­last: Wat zijn de gevolgen van ernstige dyslexie?

In onze moderne, geletterde samenleving wordt de lees- en schrijfvaardigheid gezien als een van de belangrijkste cognitieve en communicatieve menselijke vermogens (Latta et al., 2007). Leesvaardigheid wordt beschouwd als een essentiële vaardigheid om deel te nemen aan de samenleving (Sanchez Moretti, 2013) en door de Verenigde Naties (Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind) beschouwd als fundamenteel menselijk recht (UNESCO, 2005; UNHCHR, 1989). Een ernstige beperking in leesvaardigheid heeft dan ook grote, negatieve consequenties voor iemands functioneren in onze samenleving en voor zijn of haar welzijn.

Het is bekend dat de ontwikkeling van het lezen bij kinderen met dyslexie stabiel is en dat de leesproblemen persistent zijn over de tijd (Eklund et al., 2015; Ferrer et al., 2015; Shaywitz et al., 1999). Tevens is gebleken dat zonder gespecialiseerde behandeling de leesproblemen² in hun ernst aanwezig blijven (Tijms, 2011). Onbehandeld blijven de lees- en spellingproblemen dus tot in de volwassenheid bestaan. Kinderen met ernstige dyslexie die geen hulp krijgen scharen zich bij de groep functioneel analfabeten van de toekomst.

Ernstige dyslexie belemmert een kind om het onderwijs goed te volgen en daarmee ook om haar/zijn overige capaciteiten te ontwikkelen (Latta et al., 2007): schriftelijke taal is in het voortgezet (en tertiair) onderwijs het primaire middel voor kennisverwerving en leesvaardigheid is daarmee voor alle schoolvakken een essentiële voorwaarde voor succes (Reschly, 2010). Leesvaardigheid is tevens essentieel in de hedendaagse arbeidsmarkt; het aantal banen zonder eisen aan leesvaardigheid is zeer beperkt (EU High Level Group of Experts on Literacy, 2012). Als gevolg blijkt ernstige dyslexie gepaard te gaan met een vergrote kans (dan op grond van de overige capaciteiten en de ouderlijke SES verwacht mag worden) op doublures, voortijdig schoolverlaten, instromen in een lager niveau van voortgezet onderwijs, een lager opleidingsniveau en als volwassene een lagere SES en vergrootte kans op werkloosheid of lager werkniveau (Daniel et al. 2006; Hudson et al., 2009; McLaughlin, Speirs, & Shenassa, 2014; Ritchie & Bates, 2013, Reschly, 2010; Savolainen et al., 2008; UNESCO, 2005).

Ernstige dyslexie gaat daarnaast samen met een vergroot risico op problemen in het psychisch en sociaal functioneren. Als belangrijkste aspecten worden hierbij in de literatuur een negatieve impact op het zelfbeeld, in het bijzonder betreffende het academisch zelfbeeld, en op het algemeen welzijn genoemd, als ook verhoogd voorkomen van faalangst, psychische nood en een lage academische motivatie (Burden, 2008; Daniel et al. 2006; Gibby-Leversuch et al., 2019, McArthur, Filardi, Francis, Boyd & Badcock, 2020; Livingston, & Ribary, 2018; Parhiala et al., 2018; Undheim, Wichstrøm, & Sund, 2011).

Een uitgebreide meta-analyse van Francis et al. (2019) laat een significante samenhang zien tussen dyslexie en internaliserende problematiek (Effectgrootte Cohen's $d = 0.41$), waarbij de samenhang met angstsymptomen ($d = 0.41$) sterker is dan die met depressieve klachten ($d = 0.23$). De auteurs concluderen dat individuen met dyslexie een verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van internaliserende problematiek, in het bijzonder op het vlak van angst.

Naast de negatieve gevolgen op het functioneren van de kinderen zelf, rapporteren verschillende onderzoeken ook een duidelijke impact op het psychosociaal welzijn van de ouders, zich onder meer uitend in verhoogde stressniveaus en zorgen over de schoolontwikkeling, het toekomstperspectief en welzijn van hun kind (Bonifacci et al., 2016; Craig et al., 2016; Mateucci et al., 2019).

² Bij leesproblemen wordt in dit protocol bedoeld: leesproblemen en eventuele spellingproblemen.

In opdracht van het College voor Zorgverzekeringen (CVZ, nu Zorginstituut Nederland genoemd) heeft het Institute for Medical Technology Assessment (iMTA) van het Erasmus MC een onderzoek uitgevoerd naar het verlies in kwaliteit van leven en de maatschappelijke kosten van ernstige dyslexie. Deze analyse gaf aan dat er bij onbehandelde ernstige (enkelvoudige) dyslexie sprake is van een forse vermindering in de kwaliteit van leven (Hakkaart & Stolk, 2007). In de context van andere aandoeningen werd dyslexie qua verlies in kwaliteit van leven tussen epilepsie en ADHD ingeschat. Uit de kosteneffectiviteit analyse bleek dat mensen met behandelde ernstige dyslexie, in vergelijking met onbehandeld, een hogere kwaliteit van leven krijgen tegen lagere (maatschappelijke) kosten. Extra inkomsten van gespecialiseerde behandeling, als gevolg van o.m. hoger opleidingsniveau en inkomen, zijn geschat op bijna 3 miljard euro (opbrengsten per jaarcohort tot de leeftijd van 50 jaar; Latta et al., 2007; Hakkaart & Stolk, 2007). Met deze evidentie voor kosteneffectiviteit neemt de zorg voor ernstige dyslexie een positieve uitzonderingspositie in. In een literatuurreview naar kosteneffectiviteit van jeugdinterventies in Nederland bleek dat slechts bij enkele vormen van zorg hiervoor positieve evidentie aanwezig was en dat op de meeste terreinen binnen het jeugddomein nog weinig of niets over kosteneffectiviteit bekend is (Kremer, Kann-Weedage, van den Berg, Dirksen, Hiligsmann, & Evers, 2017). Tot slot onderbouwen resultaten van een Engelse analyse de bevindingen van iMTA dat ernstige dyslexie een grote en langdurige impact heeft op het maatschappelijk en psychosociaal functioneren (Hudson et al., 2009).

Samengevat kan worden vastgesteld dat kinderen met ernstige dyslexie zonder behandeling het basisonderwijs verlaten zonder functioneel leesniveau (functioneel analfabeet) en tevens een substantieel risico lopen op bijkomende sociaal-emotionele en academische problemen. Er is bij ernstige dyslexie sprake van een substantieel verlies in kwaliteit van leven en deze groep kinderen loopt een groot risico op maatschappelijke uitval, waardoor zorg vanuit de Jeugdwet geïndiceerd is (Van Rijn & Teeuwen, 2013). Ook de kosten voor de samenleving van het niet bieden van gespecialiseerde behandeling bij kinderen met ernstige dyslexie zijn groot. De cumulatie van problematiek indiceert bovendien om zo vroeg mogelijk, maar in ieder geval voor de start van het voortgezet onderwijs, te interveniëren.

1.6 Continuüm van onderwijs en zorg rondom dyslexie

1.6.1 Achtergrond

De verschillen in de leesontwikkeling tussen kinderen zijn groot. Binnen de groep van kinderen op de basisschool zijn er enerzijds leerlingen die op jonge leeftijd, zonder hulp of instructie leren lezen (hyperlexie, Kupperman, & Bligh, 1992) en anderzijds zijn er kinderen die ondanks intensieve hulp nooit zullen leren lezen en schrijven (alexie, Déjerine, 1891). Ergens in dit continuüm ligt het kantelpunt tussen leesproblemen en dyslexie. Waar die grens gelegd wordt en het percentage kinderen dat 'over de grens' gaat, wordt door meerdere factoren bepaald. De kwaliteit van het leesonderwijs is één van de factoren. Hoe beter het onderwijs, hoe minder kinderen zullen uitvallen op lezen en spellen, des te kleiner is dan de groep kinderen bij wie de leerkracht zich handelingsverlegen voelt. Naarmate de kindfactoren als oorzaak van de aanhoudende achterstand domineren, is de kans groter dat er sprake is van dyslexie. De school faalt dus niet als het hen niet lukt om *alle* kinderen op een functioneel niveau te leren lezen.

1.6.2 Stepped Care

Om te zorgen dat kinderen met ernstige dyslexie gespecialiseerde jeugdhulp verkrijgen en kinderen met mildere problematiek ondersteuning krijgen binnen het onderwijs op een niveau dat passend is bij hun specifieke onderwijsbehoeften, wordt een model van stepped care gevolgd. Het principe van stepped care is dat de cliënt niet zwaarder wordt behandeld dan

strikt noodzakelijk is. Zodoende wordt gestart met de eenvoudigste interventie passend bij de problematiek (Davison 2000; Haaga 2000; Van Venrooij, 2014). Door deze aanpak wordt stepped care ingezet als een mechanisme om onnodige doorstroom naar de gespecialiseerde jeugdhulp te beteugelen (Cross & Hickie, 2017; Van Yperen, 2009).

Er wordt een stappenplan van steeds intensievere vormen van begeleiding gevolgd, waarbij het de bedoeling is om in een aantal efficiënte stappen bepaalde verschijnselen, in dit kader een toenemende achterstand in technische leesvaardigheid, resultaat te boeken: het verminderen dan wel opheffen van de verschijnselen. Stepped care bevat drie elementen die essentieel zijn ter ondersteuning van het therapeutisch proces (Meeuwissen & Donker, 2004):

1. het kiezen van de minst intensieve interventie mogelijk, rekening houdend met de aard, duur, ernst en verloop van symptomen, gericht op het bereiken van het individuele behandeldoel;
2. routinematig de voortgang van de symptomen volgen en de behandeling evalueren;
3. op basis van waargenomen behandelresultaten, de individuele behandeling waar nodig opschalen naar een intensievere behandeling, totdat de behandeldoelen zijn bereikt.

In Nederland is hulp voor leerlingen met leesproblemen en dyslexie op vrijwel alle scholen onderdeel van de basisondersteuning binnen het passend onderwijs. De meeste samenwerkingsverbanden sluiten in hun ondersteuningsplan nauw aan bij de definitie en globale uitwerking van het begrip ‘basisondersteuning’ in het *Referentiekader Passend onderwijs* dat de sectorraden in 2013 voorafgaand aan de invoering van passend onderwijs hebben opgesteld:

“We omschrijven de basisondersteuning als het door het samenwerkingsverband afgesproken geheel van preventieve en lichte curatieve interventies die binnen de onderwijsondersteuningsstructuur van de school planmatig en op een overeengekomen kwaliteitsniveau, eventueel in samenwerking met ketenpartners, worden uitgevoerd.” (PO-Raad, VO-Raad, AOC Raad, & MBO Raad, 2013, p. 11)

Voor de dyslexie-aanpak binnen het primair onderwijs is dit uitgewerkt in de protocollen leesproblemen en dyslexie (Gijssel et al., 2011a,b; Scheltinga, Gijssel, et al., 2011; Scheltinga, Druenen, et al., 2011; Van Druenen et al., 2017). Hierin wordt binnen het basisonderwijs een adaptief escalatiemodel gehanteerd van elkaar opvolgende en aanvullende ondersteuningsniveaus van toenemende intensiteit (ondersteuningsniveau 1, 2 en 3), waarbij routinematig de voortgang wordt gemonitord (leerlingvolgsysteem).

Alleen indien de achterstanden ondanks intensieve begeleiding persisteren (alle didactische en pedagogische ondersteuningsmiddelen zijn ingezet en school is handelingsverlegen) en eventuele alternatieve hulp de mogelijkheden en competenties van het onderwijs overstijgen, wordt er opgeschaald naar de specialistische zorg vanuit de jeugdhulp (ondersteuningsniveau 4). Van gedragswetenschappers in de zorg wordt verwacht dat zij ernstigere en complexere problematiek aankunnen en gespecialiseerde zorg toegespitst op de specifieke ontwikkelingsproblematiek van het kind kunnen bieden. Het grote aantal kinderen dat na falen op school gedurende een behandeling weer opbloeit is een indicatie dat hen dat ook vaak lukt. In de toeleiding naar de zorg vindt (soms externe) beoordeling plaats (poortwachter), zie ook Wienke (2020). Het eerste onderscheid dat gemaakt moet worden is dat tussen lees- en/of spellingproblemen en een vermoeden van ernstige dyslexie. Alleen de verwijzingen van de laatsten worden ontvankelijk verklaard voor de regeling van de ernstige dyslexie. Een tweede beoordeling vindt plaats op basis van diagnostiek binnen de

jeugdhulp en betreft de vraag of de leerling behoort tot de groep waarbij de reguliere leerkrachtcompetenties te kort schieten en waarvoor individuele klinische hulp geboden is. Bij deze groep kinderen wordt gesproken van ernstige dyslexie. De kinderen met lichtere problemen moeten redelijkerwijs bediend kunnen worden door het onderwijs. In plaats van een behandeling voor de leerling, volgt er dan advisering en coaching van de leerkracht. De opschaling naar dyslexiezorg als onderdeel van de zorgplicht van gemeenten krachtens de Jeugdwet (Ministerie van VWS, 2014), volgt zodoende het stepped care model en komt pas dan aan de orde wanneer alle vormen van minder intensieve behandelingsinterventie ontoereikend zijn gebleken. Het betreft dan specialistische zorg die buiten de competenties en de werkingssfeer valt van het passend onderwijs. De jeugdhulp wordt voor zover relevant voor dyslexiezorg als volgt in de Jeugdwet gedefinieerd:

- zorg aan jeugdigen en hun ouders bij het verminderen, stabiliseren, behandelen en opheffen van of omgaan met de gevolgen van psychische problemen en stoornissen.
- Het bevorderen van de deelname aan het maatschappelijk verkeer en van het zelfstandig functioneren van jeugdigen.

1.7 Kwalificaties van de zorgprofessional

In de opbouw van de ondersteuningsniveaus op school naar de specialistische behandeling vindt een toespitsing en verdieping plaats van zowel het aanbod aan het kind als daarmee ook het vereiste kennis- en vaardigheidsniveau van de professional die het kind begeleidt. Op school in ondersteuningsniveau 1 en 2 gaat het om het onderwijs in de groep gericht op leren lezen en spellen (ON 1) met extra aandacht in de vorm van o.a. verlengde instructie en begeleide inoefening voor die kinderen die de aansluiting met de groep dreigen te verliezen (ON 2). De vaardigheden van de leerkracht staan hier centraal. Op ondersteuningsniveau 3 wordt er op school, boven op de hulp op ondersteuningsniveau 1 en 2, een specifieke interventie aangeboden. Dit houdt in dat de gekozen interventie aansluit bij de onderwijsbehoeften en hiaten in de lees-/spellingontwikkeling van die betreffende leerling. Afhankelijk van de onderwijsbehoeften wordt er gekozen voor een individuele benadering of een aanpak in een klein groepje. Deze specifieke interventie wordt uitgevoerd en/of ondersteund door een lees-/spellingspecialist.

Wanneer achterstanden blijven bestaan neemt de kans toe dat er sprake is van dyslexie, waarbij persoonlijke kenmerken van het kind en zijn/haar omgeving ook een rol kunnen spelen. Dit vraagt om een zorgprofessional die geschoold is op verschillende gebieden van het persoonlijk functioneren van het kind. Het gaat daarbij in de meeste gevallen om een gedragswetenschapper met specifieke expertise op het gebied van leren lezen (en spellen) en dyslexie. Daarnaast is het van belang in het bezit te zijn van competenties en bekwaamheden op het gebied van:

- evidence-based werken en het onderbouwen van het handelen op grond van wetenschappelijke kennis;
- gebruik maken van psychometrisch onderbouwde tests, vragenlijsten en/of (semi-) -gestructureerde interviews;
- etiologie van dyslexie, en van de ontwikkeling van lees- en spellingvaardigheden;
- aangedane en bedreigde psychische functiegebieden (cognitief, gedrag en affectief);
- impact van de belemmeringen op het functioneren van het kind, en zijn systeem;
- frequent samen voorkomende ontwikkelingsstoornissen of -problemen (zoals ADHD en andere gedragsstoornissen, taalontwikkelingsstoornissen);
- cultuurspecifieke aspecten en meertaligheid, sensitiviteit voor culturele diversiteit;
- de diagnostiek van dyslexie en van aanpalende ontwikkelingsproblemen;

- de behandeling van dyslexie en van aanpalende ontwikkelingsproblemen, waaronder therapeutische kwaliteiten met betrekking tot problemen op het vlak van angst, zelfbeeld, motivatie, aandacht, zelfregulatie en gedrag - zoals het systematisch beïnvloeden van gedrag, emoties en gedachten;
- diagnostische procedures en behandelprotocollen conform protocol uitvoeren alsmede om hiervan op een beredeneerde wijze af te wijken en aan te passen aan specifieke individuele omstandigheden, 'flexibility within fidelity' (Kendall et al., 2008).
- analyse van, beïnvloeden van en de interactie met de systeemfactoren (gezin, school);
- de sociale kaart van de jeugdhulp, en samenwerking met ketenpartners;
- inter- en multidisciplinair samenwerken, zo nodig en waar gebruikelijk in teamverband;
- optimaal gebruik maken van expertise binnen de eigen organisatie;
- de beoordeling wanneer verwijzing naar een specialist of andere professional geïndiceerd is, en het zorgvuldig tot stand brengen van verwijzing en bijbehorende informatieoverdracht.

De zorgprofessional is kundig om te werken met een behandelprotocol waarbij tegelijkertijd wordt uitgegaan van de individuele analyse van het functioneren van het kind op alle bovenstaande gebieden. Daarbij wordt systematisch en gestructureerd aan doelen gewerkt waarbij het al dan niet optreden van vorderingen steeds weer aanleiding zijn tot onderbouwde nieuwe behandelkeuzes. De zorgprofessional is daarbij zowel in staat een behandeling uit te voeren waarbij het leren lezen en spellen centraal staat van kinderen met een zeer moeizaam leerproces, als ook de behandeling van kinderen waarbij de vorderingen op het gebied van lezen en spellen mede afhankelijk zijn van een gerichte aanpak van emotionele- of gedragsaspecten. Een therapeutische relatie van de behandelaar met de cliënt is hierbij een belangrijke component in de effectiviteit van de behandeling (zie Norcross & Wampold, 2011; Shirk & Karver, 2003, voor effectiviteit in psychotherapie). In sommige gevallen zal er ook extra ondersteuning en aandacht moeten zijn voor de thuissituatie. Niet elk kind is ook even bereid of in staat om zich in de thuissituatie goed te richten op het oefenen. Daarbij is een kundige begeleiding van ouders noodzakelijk. Ook kennis en ervaring met culturele diversiteit is in deze context van belang.

Ditselfde geldt ook voor de samenwerking met school. Kinderen met ernstige leerproblemen doen over het algemeen een groter beroep op de leerkracht en vragen vaak ook een sensitievere opstelling. Niet alle leerkrachten hebben hier ervaring mee. In een nauwe samenwerking met de zorgprofessional kan gezocht worden naar een voor de leerkracht haalbare aanpak die voor het kind de juiste ondersteuning biedt.

Daar waar kinderen aanlopen tegen beperkingen is een goede samenwerking tussen ouders, school en de zorg een belangrijke factor in het behandelsucces. De zorgprofessional is dan ook vaardig in het opstellen, uitvoeren en aanpassen van het behandelplan in overleg en nauwe samenspraak met het kind, de ouders als ook de leerkracht zodat er een gezamenlijk gedragen aanpak ontstaat voor zowel thuis als op school.

Om al deze taken goed uit te kunnen voeren moet er bij de zorgprofessional sprake zijn van een aantal overstijgende beroepsvaardigheden waaronder het kunnen reflecteren op de eigen handelwijze in de behandeling maar ook in de omgang met ouders en school. Maar ook het verbeteren van het vak is belangrijk. Door het systematisch verzamelen en analyseren van informatie uit de behandelpraktijk werkt de zorgprofessional voortdurend aan verbetering van diagnostiek en behandeling zowel van individuele kinderen als in het algemeen. Dit betekent dat de zorgprofessional academisch geschoold is op het gebied van diagnostische vaardigheden, specifiek diagnostiek en behandeling van leerstoornissen, kennis heeft van de bestaande diagnostische instrumenten en behandelmethoden- en

componenten, ervaring heeft met diagnose en behandeling van kinderen, waaronder ook therapeutische vaardigheden en culturele diversiteit horen, en op de hoogte blijft van de ontwikkelingen in het veld en de wetenschap.

Voor een uitgebreide beschrijving van de competentie en opleidingsvereisten voor het verlenen van zorg bij kinderen met ernstige dyslexie wordt verwezen naar de *NKD Leidraad Competentie- en Opleidingseisen* (Werkgroep Opleidingen NKD, in ontwikkeling). Voor het wettelijk kader omtrent de kwalificaties van de zorgprofessional wordt de lezer ten slotte verwezen naar de richtlijnen van de Jeugdwet.

1.8 Onderbouwing keuzes diagnostische criteria en procedure

De dimensies waarop we psychische stoornissen indiceren zijn continu van aard; dit is ook het geval bij dyslexie. Dit betekent dat er geen objectieve criteriumwaarde is waarbij de diagnose gesteld kan worden. De keuze van een criteriumwaarde is derhalve deels arbitrair van aard (Clark et al., 2017; Hyman, 2010). In dit protocol is de diagnose ED voorbehouden aan de 6.7% kinderen (> 1.5 SD beneden het gemiddelde) met ernstigste lees- en spellingproblemen. Hiermee wordt de standaard van DSM-5 gevolgd waarbij een afwijking van 1.5 SD van het gemiddelde (laagste 6.7%) wordt geadviseerd voor de grootste diagnostische zekerheid dat de symptomen in ernstige, klinisch significante mate afwijken van de normale ontwikkeling (APA, 2013). In dit protocol wordt deze groep als volgt gedefinieerd: a) kinderen met zeer ernstige leesproblemen (> 1.5 SD beneden het gemiddelde) en b) kinderen met ernstige lees- en spellingproblemen. Daarbij zijn de volgende overwegingen gemaakt:

- Lees- en spellingproblemen treden lang niet altijd tegelijkertijd op (Ehri, 2000; Georgiou et al., 2020; Moll & Landerl, 2009; Pacton, L ete & Fayol, 2009; Vaessen, 2010; Wimmer & Mayringer, 2002). De meerderheid van kinderen met ernstige leesproblemen heeft ook spellingproblemen. Een relatief groot deel van kinderen met spellingproblemen heeft daarentegen geen leesproblemen, en is daarmee atypisch voor het beeld van dyslexie (Blomert, 2005, 2006).
- De stabiliteit van de problematiek is in gevallen van leesproblemen en van gecombineerde lees- en spellingproblemen hoog (Maughan et al., 2009; Moll et al., 2020; Snowling & Hulme, 2020). Bij kinderen met alleen spellingproblemen blijkt deze stabiliteit echter betrekkelijk laag te zijn, en blijken veel kinderen zonder gespecialiseerde behandeling hun spellingvaardigheden in de loop van de tijd weer te verbeteren (Moll et al., 2020; Snowling & Hulme, 2020).
- In de wetenschappelijke literatuur gaat bij onderzoek naar dyslexie verreweg de meeste aandacht uit naar ernstige problemen in de ontwikkeling van lezen (Peterson & Pennington, 2015; Snowling & Hulme, 2020). Dit lijkt logisch omdat de functionele belemmeringen in het functioneren bij ernstige dyslexie in sterke mate gekoppeld zijn aan de ernstige leesproblemen (Latta et al., 2007; Hudson et al., 2009).
- Een leerling die bij het verlaten van het basisonderwijs een leesniveau van percentiel 6 of lager heeft, heeft daarmee een leesvaardigheidsniveau dat gemiddeld is voor leerlingen in de tweede helft van groep 5 (normschalen EMT). Bij personen met een niveau van leesvaardigheid dat onder het eindniveau van groep 6 ligt, wordt gesproken van functioneel analfabetisme (Expertisecentrum Nederlands, 2020; Inspectie van het Onderwijs, 2006). Dit niveau wordt beschouwd als onvoldoende om functioneel mee te komen in de maatschappij en meer specifiek als een ernstige belemmering in de doorstroming vanuit basisonderwijs naar voortgezet onderwijs (Inspectie van het Onderwijs, 2016). De percentiel-6-grens van woordlezen is daarmee een grens waaronder iemand later ernstig belemmerd wordt in zijn of haar dagelijks functioneren.

Op basis van deze argumenten is het criterium van ernst is als volgt geoperationaliseerd (zie ook 2.3): Er dient voldaan te worden aan één van de volgende drie criteria, te weten,

A1. $\leq -1,5$ SD (laagste 6,7%) op **Woordlezen** en $\leq -1,28$ SD (laagste 10%) op **Pseudowoord Lezen**.

OF

A2. $\leq -1,5$ SD (laagste 6,7%) op **Pseudowoord Lezen** en $\leq -1,28$ SD (laagste 10%) op **Woordlezen**.

OF

B1. $\leq -1,5$ SD (laagste 6,7%) op **Spellen** en $\leq -1,28$ SD (laagste 10%) op **Woordlezen**

Woordlezen verwijst hier naar het vlot en accuraat lezen van bestaande losse woorden en Pseudowoord Lezen naar het vlot en accuraat lezen van losse pseudowoorden. De twee Criteria A1 en A2 omvatten kinderen met zeer ernstige leesproblemen en Criterium B1 omvat kinderen met zeer ernstige spellingproblemen en ernstige leesproblemen. De aanwezigheid van (ernstige) leesproblemen als noodzakelijke voorwaarde in de huidige operationalisatie ligt in de lijn van versies 1.0 en 2.0 van het protocol (zie ook Blomert, 2006, 2013).

Zoals hierboven aangegeven en onderbouwd, nemen bij ernstige dyslexie de problemen met vloeiend woordlezen een centrale positie in. Ter validatie van de gekozen operationalisatie van ernst hebben we het percentage kinderen berekend dat aan het ernstcriterium voldoet vanuit een grote dataset van een landelijk representatieve steekproef van ruim 2300 kinderen in groep 3-8 van het basisonderwijs. In deze representatieve dataset voldoet ongeveer 6% van de kinderen aan het criterium van ernst. Bij wisselende combinaties van tests voor lezen en spellen varieert dit percentage slechts tussen de 5.7% en de 6.3%. De operationalisatie voldoet zodoende aan het streven om te komen tot de groep kinderen met dyslexie die qua ernst ten minste 1,5 SD afwijken van het gemiddelde (laagste 6,7%). Om misverstanden te voorkomen: deze percentages (5,7% - 6,3%) betreffen alleen het voldoen aan het ernstcriterium. Voor doorverwijzing is daarnaast onder meer aangetoonde hardnekkigheid vereist, ondanks gerichte extra ondersteuning op school op ondersteuningsniveaus 2 en 3. Een deel van deze groep zal niet voldoen aan dit vereiste van hardnekkigheid (Scheltinga, Van der Leij, & Struiksma, 2010).

In dit protocol benadrukken we het belang van het uitvoeren van een **uitgebreide diagnostiek**, naast de classificatie. Zoals eerder beschreven is er sprake van een grote mate van samen voorkomen van dyslexie en verschillende andere ontwikkelingsstoornissen. Bovendien is sprake van een complex samenspel van belemmerende en beschermende factoren dat tot de ontwikkeling van ernstige dyslexie kan leiden (Pennington et al. 2019; Van Bergen, Van der Leij, & De Jong., 2014; Zuk et al., 2020), en zodoende is er binnen de groep kinderen met ernstige dyslexie sprake van duidelijke heterogeniteit in factoren die een rol spelen in het veroorzaken en in stand houden van de problematiek en ook in de diversiteit van (bijkomende) klachten en belemmeringen. In de verdiepende diagnostiek is derhalve een uitgebreid onderzoek hiernaar noodzakelijk om een genuanceerd en geïndividualiseerd klinisch profiel te verkrijgen en een op het individu toegesneden zorgplan te kunnen opstellen (Hendren et al., 2018; Karipidis & Hong, 2020; Pennington, McGrath, & Peterson, 2019). Dit betekent ook een uitgebreid onderzoek naar cognitieve factoren in het fonologisch-orthografisch domein met oog op het valideren van de classificatie. Problemen in dit

fonologisch-orthografisch domein zullen niet in alle gevallen aanwezig zijn, maar wanneer ze niet worden gevonden dient goed overwogen en onderbouwd te worden of en waarom geen alternatieve verklaring aanwezig is die de problematiek beter kan verklaren. Dit betekent bovendien dat de diagnostiek gespecialiseerde expertise vereist van de gedragswetenschapper die het diagnostisch proces uitvoert.

1.9 Belangrijkste verschillen tussen PDDB 2.0 en PDDB 3.0 en validatie

Op vier vlakken is er sprake van een verschuiving van de vorige versie naar de huidige versie van het protocol. Deze vier aspecten worden in onderstaande paragrafen besproken en onderbouwd. In tabel 1.1 staan de vier veranderingen samengevat.

Aspect	Van PDDB 2.0 naar PDDB 3.0	Uitleg, zie
Grenswaarde criterium ernst	Grenswaarde wordt strenger.	1.9.1 en 1.9.3
Cognitief typerend profiel (CTP)	De functie van het CTP verschuift van classificierend / indicierend naar validerend / verklarend in PDDB 3.0.	1.9.1 en 1.9.3
Enkelvoudigheid versus complexiteit	Verschuift van een beslissing o.b.v. classificatie naar een beslissing o.b.v. behandelbaarheid gegeven de complexiteit.	1.9.2 en 1.9.3
Behandelen	Behandeling waarin stoornis centraal staat wordt een individueel zorgplan waarin het kind centraal staat.	1.9.4

Tabel 1.1 Belangrijkste verschillen PDDB 2.0 en PDDB 3.0

1.9.1 Classificatie op grond van ernstig, hardnekkig en specifiek lees- en spellingprobleem

Er zijn drie aanpassingen met betrekking tot de diagnostiek. In deze sectie wordt de verschuiving van het cognitief-typerend profiel van onderkenning/classificatie naar de validatie/verklaring en de aanpassing van het ernstcriterium besproken.

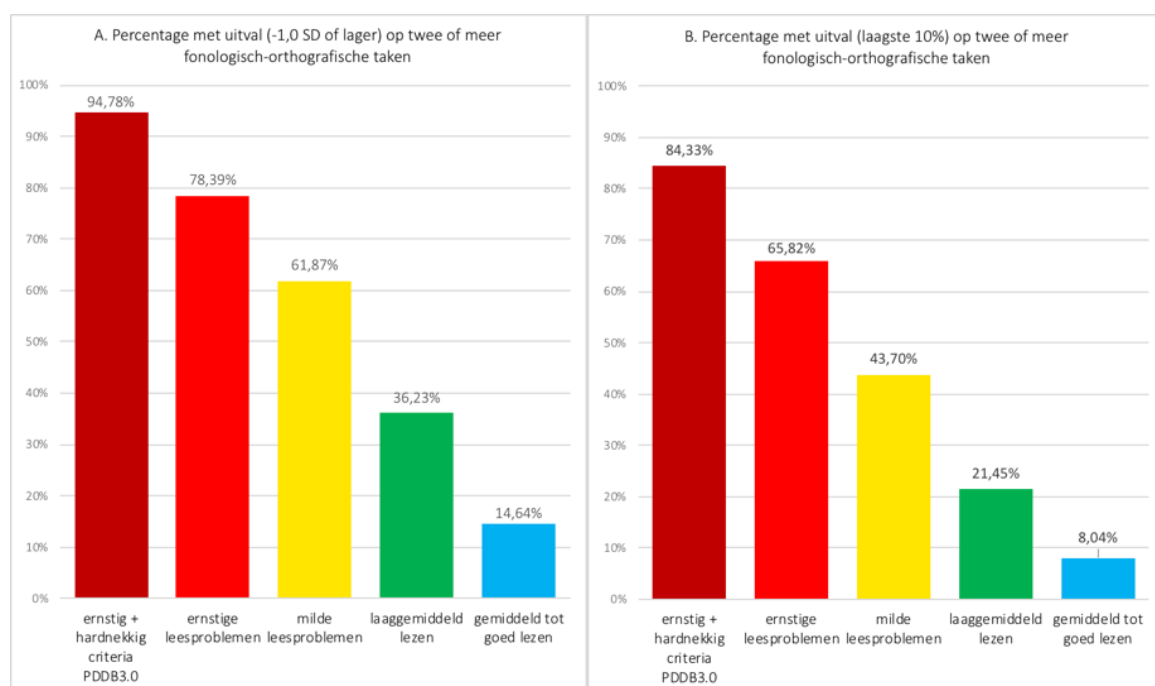
In versies 1.0 en 2.0 van PDDB was het cognitief-typerend profiel een essentieel onderdeel van het beslissingsproces van het stellen van de diagnose. In de huidige versie wordt het cognitief-typerend profiel niet meer gebruikt als classificatie en indicatiestelling voor de behandeling die wordt bekostigd door gemeenten vanuit de Jeugdwet. Het cognitief-typerend profiel wordt nog wel gebruikt voor de validatie/verklaring. De reden voor deze verschuiving is dat het multifactoriële karakter van dyslexie, zoals hierboven besproken, niet te verenigen is met het hanteren van een criterium van een cognitief-typerend profiel op individueel niveau. De multifactoriële aard betekent dat de nadruk op een beperkte set van typerende (neuro)cognitieve processen geen recht doet aan de heterogeniteit van ontwikkelingsstoornissen als dyslexie en ertoe kan leiden dat kinderen met ander patroon van atypisch functioneren van het leesnetwerk onterecht worden uitgesloten van hulp (De Jong & Van Bergen, 2017; Fletcher & Miciak, 2017; Pennington et al., 2012).

De multifactoriële aard van dyslexie betekent ook dat de complexiteit onderliggend aan de atypische ontwikkeling bij dyslexie erkend moet worden in de diagnostiek. Verschillende

belemmerende en beschermende factoren van neurocognitieve, affectieve of omgevingsaard leiden in interactie met elkaar in de loop van de tijd tot een bepaalde manifestatie van de stoornis, waarbij geen één-op-één relatie kan worden verwacht tussen de ernst van de leesproblematiek en de ernst van de afwijking in de daarmee samenhangende (neuro)cognitieve processen. Een specifieke grenswaarde aan het niveau van functioneren van deze processen kan daarmee kinderen onterecht uitsluiten van de benodigde zorg. Het in kaart brengen van CTP blijft wel van belang, omdat het de classificatie kan ondersteunen (valideren) en aanknopingspunten voor behandeling kan bieden (Pennington et al., 2012).

Deze verschuiving van het CTP in protocol 3.0 vermindert zodoende de kans op vals negatieve indicaties. Dit brengt wel een risico voor een verhoging van de kans op vals positieve indicaties. Doordat in dit protocol gewerkt wordt met een strikt model van stepped care in een geprotocolleerde samenwerking met het onderwijs wordt het risico van vals positieve indicaties geminimaliseerd. Ten eerste krijgen kinderen pas toegang tot de gespecialiseerde zorgverlening nadat zij binnen het onderwijs opeenvolgende niveaus van extra ondersteuning hebben ontvangen en de ernst en chroniciteit van de problematiek bij het kind en de handelingsverlegenheid van het onderwijs is vastgesteld. Ten tweede is, in overeenstemming met internationale standaarden, gekozen voor een extremere grenswaarde van leesproblemen (-1,5 SD in plaats van 1,28 SD) dan in de voorgaande versies van het protocol. Deze aanpassing in de grenswaarde van ernst is derhalve het tweede aspect waarop een aanpassing heeft plaatsgevonden ten opzichte van PDDB 2.0. De onderbouwing hiervan is in 1.8 besproken.

Op grond van gegevens van een grote groep kinderen uit de algehele populatie en een groep kinderen verwezen naar de zorg in verband met het vermoeden ernstige dyslexie (beide steekproeven $N > 2000$), is ter validatie onderzocht of de nieuwe classificatie-criteria niet geleid hebben tot een wezenlijk andere populatie van kinderen en of de geclassificeerde groep kinderen gekenmerkt wordt door dyslexie-typerende cognitieve problemen (Tijms, 2020 in het kader van de ontwikkeling van de onderhavige protocolversie). Figuur 1.2 laat de uitkomsten zien.



Figuur 1.2 Percentage uitval op fonologisch-orthografische taken als functie van leesvaardigheid

Noot. ernstige + hardnekkige leesproblemen criteria PDDB 3.0: conform de criteria van PDDB 3.0; ernstige leesproblemen: < -1,5 SD; milde leesproblemen: -1,5 tot -1,0 SD; laaggemiddelde leesvaardigheid -1,0 tot 0,0 SD; gemiddeld tot goede leesvaardigheid: \geq 0,0 SD.

Een zestal taken voor fonologische/orthografische verwerking (Snelheid van Benoemen van Cijfers en van Letters, Foneem Bewustzijn Accuratesse en Snelheid, Letter-klankassociatie Accuratesse en Snelheid) is gebruikt. Hierbij is uitval op twee manieren geoperationaliseerd: (a) een score van één standaarddeviatie of meer beneden gemiddeld, zie figuur 1.2 A, en (b) een score behorend tot de laagste 10%, zie figuur 1.2 B. Per cluster van een bepaald leesniveau is het percentage kinderen met uitval op twee of meer taken weergegeven. Uit de grafiek valt op te merken dat over de groep genomen de kinderen met ernstige, hardnekkige leesproblemen (zwakste 6%) inderdaad een cognitieve problematiek vertonen die vanuit literatuur als kenmerkend wordt gezien voor dyslexie. Deze resultaten valideren onze benadering van classificatie van ernstige dyslexie (als neurobiologische ontwikkelingsstoornis) op basis van specifieke, hardnekkige en ernstige (zwakste 6,7%) leesproblemen. Ze ondersteunen tevens de keuze om het cognitief-typerend profiel ook in de onderhavige versie van het protocol onderdeel uit te laten maken van de diagnostiek, gegeven zijn typerende karakter in dyslexie en daarmee het bieden van validatie aan de classificatie. De functie ervan is daarbij verschoven van classificerend / indicerend in PDDB 2.0, naar validerend / verklarend in PDDB 3.0.

1.9.2 Nuancering in de benadering van enkelvoudigheid in versie 3.0 van het protocol

Een derde verandering wat betreft diagnostiek is de nuancering van het concept enkelvoudigheid. In de praktijk is onduidelijkheid gebleken in de interpretatie van het concept enkelvoudigheid in de eerdere versies van het protocol, in het bijzonder met betrekking tot het handelen in gevallen van grotere complexiteit van problematiek en comorbiditeit. Om meer duidelijkheid te verschaffen is door het NKD (2012) een richtlijn comorbiditeit uitgebracht. Omdat in de veldraadpleging voor de huidige versie van het protocol een duidelijke behoefte aan meer duidelijkheid in dit aspect naar voren kwam, is het interpreteren van enkelvoudigheid en handelen bij gevallen van enkelvoudige tot complexe, comorbide problematiek nu meer gedifferentieerd en genuanceerd beschreven. De richtlijn comorbiditeit (NKD, 2012) komt derhalve met het in gebruik nemen van PDDB 3.0 te vervallen.

In de versies 1.0 en 2.0 van PDDB werd gesproken van ernstige enkelvoudige dyslexie en werden kinderen met comorbiditeiten op basis van classificatie uitgesloten van de collectieve financiering (ZVW en Jeugdwet). Recente wetenschappelijke inzichten omtrent ontwikkelingsstoornissen hebben duidelijk gemaakt dat comorbiditeit niet benaderd kan worden als een dichotomie, in de zin van aan- of afwezig. Het dient daarentegen beschouwd te worden als een continuüm waarop problematiek van verschillende aard in meer of mindere mate kan samengaan, van enkelvoudigheid tot grote complexiteit (Astle & Fletcher-Watson, 2020; Gilberg, 2010; Marschall, 2020; Posthuma & Polderman, 2013). Vanuit dit perspectief is de nadruk verschoven van de classificatie - het vaststellen van verschillende diagnoses - naar de uitvoerbaarheid van behandeling als primair criterium van de beoordeling van enkelvoudigheid. Wanneer uit het algehele beeld van diagnostische informatie naar voren komt dat de problematiek te complex is om - in het klinisch oordeel van de gedragswetenschapper - een gespecialiseerde dyslexiebehandeling adequaat te kunnen uitvoeren, dan volgt er geen indicatie voor gespecialiseerde dyslexiebehandeling vanuit de dyslexiezorg krachtens de Jeugdwet. In 2.4.4 staan zes scenario's uitgewerkt voor diagnosestelling gebaseerd op enkelvoudigheid, ernst, uitvoerbaarheid van de behandeling.

De overwegingen die hieraan ten grondslag lagen verdienen nadere toelichting.

- a. Door de intrede van de Jeugdwet is er in 2015 een eind gekomen aan het bestaan van specifieke, stoornisgerichte regelingen, en is de nadruk komen te liggen op het geïntegreerd aanpakken van de (meer of minder complexe) problematiek bij het kind. Door de uitvoerbaarheid van behandeling als primair criterium van de beoordeling van enkelvoudigheid te maken, verenigen we het protocol met het principe van integraal behandelen dat in de Jeugdwet wordt nagestreefd.
- b. Comorbiditeiten zijn eerder de norm dan de uitzondering binnen ontwikkelingsstoornissen zoals dyslexie (Astle & Fletcher-Watson, 2020; Gilberg, 2010). Op grond van de huidige stand van zaken in de wetenschap kunnen neurobiologische ontwikkelingsstoornissen het best gezien worden als een familie van overlappende stoornissen in plaats van te differentiëren stoornissen (Astle & Fletcher-Watson, 2020). Uitsluiting van kinderen met comorbide problematiek leidt tot een kunstmatige subgroep van kinderen met ernstige dyslexie. Bij comorbiditeit is er bovendien vaak sprake van ernstiger leesstoornissen en een complexer samenspel van probleemgebieden (Willcutt et al., 2007), en daarmee evidente behoefte aan gespecialiseerde jeugdhulp. Gegeven de continue verdeling in de mate van samen voorkomen van ontwikkelingsproblematiek, is een beoordeling van enkelvoudigheid versus complexiteit in de context van behandelprognose een passender benadering dan die in de context van een dichotome beslissing van de aan- of afwezigheid van een gediagnosticeerde comorbide stoornis.

PDDDB 3.0 sluit op deze wijze tevens beter aan bij de uitgangspunten van de *Zorgstandaard Comorbiditeit* (Zorgstandaard Comorbiditeit, 2018) en de *Brede vakinhoudelijk richtlijn dyslexie* voor onderwijs en zorg (Scheltinga et al., 2021).

- c. Ten tijde van de ontwikkeling van PDDDB 1.0 was er geen substantiële evidentie voor de werkzaamheid van gespecialiseerde dyslexiebehandeling bij kinderen met comorbide problematiek. Dit riep de vraag op of behandeling voor deze groep kinderen wel effectief was. De laatste jaren is hier in toenemende mate onderzoeks aandacht voor. Zowel Denton et al. (2020) als Tannock et al. (2018) hebben bijvoorbeeld de behandeling onderzocht bij kinderen met comorbiditeit van ADHD en dyslexie. De resultaten gaven aan dat ADHD-medicatie (methylfenidaat) wel effect had op de ADHD-gedragsproblemen (alleen onderzocht bij Tannock et al. 2018), maar niet op de leesproblemen, terwijl dyslexiebehandeling bij deze comorbide groep wel significant effect had op de leesproblematiek. Relevant in deze context is dat de studie van Tannock et al. (2018) liet zien dat de dyslexiebehandeling tevens een bescheiden, significant effect had op de gedragsproblemen.

In overeenstemming met deze studies komt uit een recente meta-analyse naar voren dat leesbehandeling ook significante, positieve effecten laat zien bij kinderen met comorbide dyslexie en gedragsproblematiek (Roberts et al., 2020). In een kleinschalig onderzoek zijn de bevindingen uit deze meta-analyses gerepliceerd voor Nederlandse kinderen (Meiboom, Nelwan, & Tijms, in voorbereiding). Kinderen met dyslexie met of zonder gedragsproblemen (hoofdzakelijk ADHD) profiteerden in deze studie evenveel van de dyslexiebehandeling. Vanuit omgekeerd perspectief laat, zoals eerder beschreven, een recente meta-analyse (Kortekaas-Rijlaarsdam et al., 2019) zien dat bij kinderen met comorbide ADHD en dyslexie, de behandeling van de gedragsproblemen alleen (medicatie/therapie) weliswaar effect heeft op de gedragsproblemen maar daarbij niet leidt tot een betekenisvolle vermindering van de leesproblemen. Deze resultaten onderbouwen de keuze voor de mogelijkheid dat kinderen met comorbide problemen kunnen worden geïncludeerd voor de behandeling van ernstige dyslexie.

Het is tenslotte belangrijk hierbij op te merken dat bij gevallen waarbij de complexiteit de kaders voor behandelindicatie van de ED krachtens de Jeugdwet overstijgt, het protocol handreiking biedt voor het verlenen van zorg. Deze zorg vindt dan niet plaats binnen de financieringskaders van de vergoeding dyslexiezorg krachtens de Jeugdwet, maar mogelijk vanuit een ander financieringskader (Zie ook 2.4.4).

1.9.3 Nieuwe inclusiecriteria en incidentie

Om inzicht te krijgen in de effecten die het aanpassen van de besproken criteria hebben op de aantallen kinderen die in aanmerking komen voor vergoede behandeling in het kader van ernstige dyslexie zijn de inclusiecriteria op grond van de oude en de nieuwe criteria met elkaar vergeleken met behulp van een cohort van N=2642 kinderen die in verband met een vermoeden ernstige enkelvoudige dyslexie zijn doorverwezen en toegelaten voor diagnostisch onderzoek in de periode 2013-2016. Op basis van de criteria van PDDB 2.0 kreeg 69,61% van de kinderen een diagnose EED. Op basis van de huidige, aangepaste, criteria van ernst zou 59,87% diagnose ED krijgen (NB: dit is uitgaande van gebruik van de 3DM testbatterij). Deze percentages zijn dus bij de nieuwe criteria lager. Er kan dan ook geconcludeerd worden dat het onwaarschijnlijk is dat de nieuwe criteria zullen leiden tot toename in de incidentie.

1.9.4 Gepersonaliseerd behandelplan

Voor de behandeling van de ernstige lees- en spellingproblemen blijven in kern de uitgangspunten van PDDB 2.0 gelden. Nieuw wetenschappelijk onderzoek versterkt het bestaande bewijs over bewezen effectieve onderdelen van behandeling, maar biedt geen significante, nieuwe inzichten.

Het nieuwe protocol voegt aan deze bestaande inzichten toe dat op basis van de diagnostische afweging van belemmerende en beschermende factoren, in breder kader een gepersonaliseerd behandelplan wordt opgesteld waarin de problematiek en het lijden van het kind in brede, geïndividualiseerde en geïntegreerde zin wordt aangepakt. Deze aanpassing sluit aan bij de nieuwe wetenschappelijke inzichten betreffende de multifactoriële aard van dyslexie en de bijbehorende heterogeniteit binnen dyslexie en de relatief grote mate van samen voorkomen van verschillende ontwikkelingsstoornissen, zoals eerder onderbouwd. Daar waar in voorgaande versies in de behandeling de stoornis centraal stond, staat in de nieuwe versie het kind centraal. Dat wil zeggen dat er nadrukkelijk een individueel zorgplan wordt opgesteld, waarin naast de behandeling van de lees- en spellingproblemen (in een centrale rol), ook aandacht is voor mogelijke bijkomende klachten, belemmeringen en beschermende factoren en de problematiek zoveel als mogelijk vanuit één regie en één plan wordt aangepakt (vgl. Bearman & Weisz, 2015; Chu et al., 2012; Kendall & Frank, 2018). Deze aanpassing zorgt er tevens voor dat het behandelprotocol in lijn is met de uitgangspunten van de Jeugdwet (integrale hulpverlening).

2 Diagnostiek

2.1 Wie voert de diagnostiek uit?

De diagnostiek kan worden uitgevoerd door jeugdhulpprofessionals die daarvoor op basis van kennis en ervaring gekwalificeerd zijn. Dit betreft op (post)masterniveau geregistreerde psychologen en orthopedagogen, met een BAPD-aantekening en expertise en ervaring in de diagnostiek van dyslexie. De diagnostiek dient binnen de muren van een professionele zorginstelling plaats te vinden waarin een multidisciplinair team van psychologen en orthopedagogen zich bezighoudt met dyslexiediagnostiek en dyslexiebehandeling.

Voor een goede uitvoering van de diagnostiek is een goede klinisch diagnostische bekwaamheid vereist. Daarnaast is het van belang kennis te hebben van:

- etiologie van dyslexie
- aangedane en bedreigde psychische functiegebieden (cognitief, gedrag en affectief)
- impact van de belemmeringen op het functioneren van het kind, en zijn systeem
- frequent samen voorkomende ontwikkelingsstoornissen of -problemen (zoals ADHD en andere gedragsstoornissen, taalontwikkelingsstoornissen)
- cultuurspecifieke aspecten en meertaligheid
- de sociale kaart van de jeugdhulp, en samenwerking met ketenpartners

2.2 Wat is het doel van de diagnostiek?

Het primaire doel van het diagnostisch onderzoek is om een inzicht te geven in de aard van de klachten van de cliënt en in de factoren die een rol spelen in het ontstaan of in stand houden hiervan, antwoord te geven op de hulpvraag en te komen tot op het individu toegesneden handelingsadviezen. De zorgprofessional zoekt uit waarom dit kind niet adequaat heeft geprofiteerd van onderwijs, welke factoren hierbij een rol spelen /gespeeld hebben, welke belemmeringen het kind ervaart en hoe een voor het kind meest adequaat behandelplan kan worden opgesteld.

In het diagnostisch onderzoek in het kader van ernstige dyslexie worden twee onderdelen onderscheiden: de classificerende diagnostiek en verdiepende diagnostiek.

In de classificerende diagnostiek wordt ernstige dyslexie vastgesteld aan de hand van de criteria voor ernst, hardnekkigheid en specificiteit van de lees- en spellingproblemen. Dit gedeelte van de diagnostiek geeft zodoende een categoriaal profiel van het kind.

In het verdiepende onderdeel van de diagnostiek worden belemmerende en beschermende factoren in kaart gebracht die een rol spelen bij het ontstaan en in stand houden van de problematiek. Hierbij is ook aandacht voor de aanwezigheid van mogelijk comorbide stoornissen. Dit gedeelte van de diagnostiek heeft als doel een individueel profiel van het kind op te stellen. Op basis van dit profiel kan een individueel behandelplan worden opgesteld.

Het multidimensioneel etiologisch karakter, de hoge frequentie van comorbiditeit met andere ontwikkelingsstoornissen en de verscheidenheid in ernst en aard van belemmeringen en lijden, indiceert een nauwkeurige, individuele karakterisering van de cliënt, zowel in termen van onderliggende mechanismen als van gedragsymptomen. Dit betekent dat verdiepende diagnostiek essentieel is, voor de individuele typering van de problematiek en het van daaruit kunnen geven van concrete aanknopingspunten voor de wijze en doelen van de

behandeling, oftewel een gepersonaliseerd behandeltraject. Dit is een complex proces van weging van verschillende cognitieve, psychosociale, en omgevingsfactoren.

2.3 Classificatie ernstige dyslexie

Classificatie van ernstige dyslexie dient als volgt plaats te vinden:

1. Ernstige lees- en spellingproblemen. Er dient voldaan te worden aan één van de volgende drie criteria, te weten,
 - A1. $\leq -1,5$ standaarddeviatie (SD) op Woordlezen en $\leq -1,28$ SD op Pseudowoord Lezen
OF
 - A2. $\leq -1,5$ SD op Pseudowoord Lezen en $\leq -1,28$ SD op Woordlezen
OF
 - B1. $\leq -1,5$ SD op Spell en $\leq -1,28$ SD op Woordlezen

Woordlezen verwijst hier naar het vlot en accuraat lezen van losse woorden en Pseudowoord Lezen naar het vlot en accuraat lezen van losse pseudowoorden. In Tabel 2.1 staat een korte toelichting op de bovenstaande uitdrukking in standaarddeviaties en hoe deze zich vertaalt in percentielen en T-scores.

2. Hardnekkigheid van de leesproblemen en van de eventuele spellingproblemen. Het kind dient adequaat regulier lees- en spellingonderwijs (ondersteuningsniveau 1) ontvangen te hebben, gerichte extra ondersteuning in de groep (ondersteuningsniveau 2), en in ieder geval een half schooljaar een specifiek afgestemde interventie op ondersteuningsniveau 3. Hierbij geldt als richtlijn dat het kind op drie opeenvolgende meetmomenten een taak voor het vlot lezen van losse woorden op prestatie heeft behaald die tot de zwakste 10% van de relevante normpopulatie behoort, ondanks de geboden gerichte extra ondersteuning.
3. Bij uitsluiting van een algemeen leerprobleem, van een brede neurologische problematiek en van ernstige zintuiglijke beperkingen.

Standaarddeviatie (SD)	Toelichting	Percentiel	T-score
$\leq -1,5$ SD	Ten minste 1,5 standaarddeviatie beneden het (norm)gemiddelde	Laagste 6,7%	T = 35 of lager
$\leq -1,28$ SD	Ten minste 1,28 standaarddeviatie beneden het (norm)gemiddelde	Laagste 10%	T = 37 of lager

Tabel 2.1 Toelichting op en conversie van standaarddeviaties naar percentielen en T-scores

2.4 Diagnostische fasen

2.4.1 Doorverwijzing vanuit school en schoolanamnese

In dit protocol worden voorwaarden gesteld waaraan een verwijzing naar de jeugdhulp in verband met een vermoeden van ernstige dyslexie moet voldoen.

Een aanmelding voor diagnostisch dyslexie onderzoek vanuit de school is ontvankelijk indien:

1. De schoolanamnese en signaleringsgegevens ernstige stagnatie in de lees- (en evt. spelling)ontwikkeling aantonen. Hiervoor geldt als richtlijn dat het kind op drie opeenvolgende meetmomenten een taak voor het vlot lezen van losse woorden op prestatie heeft behaald die tot de zwakste 10% van de relevante normpopulatie behoort.
2. De gegevens betreffende extra begeleiding op school aantonen dat hierin geen of onvoldoende verbetering optreedt (zie beneden), waarbij in ieder geval een periode van een half schooljaar gerichte extra ondersteuning (ondersteuningsniveau 3) heeft plaatsgevonden.

De verwijzing door school dient te gebeuren door een daartoe bevoegd en bekwaam functionaris met bijbehorende expertise. Indien cliënt en/of ouders/verzorgers zich rechtstreeks aanmelden, dan dient alsnog een schoolanamnese rapport voorgelegd te worden en weegt de behandelaar de ontvankelijkheid van de aanmelding in het licht van dit protocol.

Voor de procedurele details (van de opbouw) van het leerlingdossier en de doorverwijzing vanuit school in verband met een vermoeden van ernstige dyslexie, verwijzen wij de lezer naar de betreffende *Leidraad Ernstige Dyslexie: Doorverwijzing van onderwijs naar zorg*, in opdracht van Dyslexie Centraal ontwikkeld door Expertisecentrum Nederlands en het NKD. Een uitgebreide beschrijving van de inhoud van ondersteuning op ondersteuningsniveau 3 op school is te vinden in de *Brede vakinhoudelijke richtlijn dyslexie* (BVRD) (Scheltinga et al. 2021), en van ondersteuningsniveaus 2 en 3 in de *Handreiking voor de invulling van ondersteuningsniveau 2, 3 en 4 bij lees-/spellingproblemen en dyslexie* (in opdracht van Dyslexie Centraal ontwikkeld door Expertisecentrum Nederlands en het NKD). Specifieke achtergronden in relatie tot doorverwijzing bij (meertalige) leerlingen met een migratieachtergrond kunnen gevonden worden in de handreiking *Signalering van dyslexie bij meertalige kinderen met een migratieachtergrond* (Weiss & Tijms, 2021).

Naast de lees- en spellingproblemen dienen tevens de schoolvaardigheden in ogenschouw te worden genomen die wél beheerst worden, om in principe het onderscheid mogelijk te maken met leerlingen met algemene leerproblemen. Dyslectici verschillen meestal niet van 'gemiddeld ontwikkelende' leerlingen als het gaat om niet-talige vakken, maar wel als het gaat om m.n. lezen en spellen. Leerlingen met algemene leerproblemen verschillen significant in de meeste schoolvakken van 'gemiddeld ontwikkelende' leerlingen. Dit wijst op de noodzaak van een zorgvuldige analyse van de leerprestaties in brede zin, af te leiden uit het leerlingvolgsysteem en opgenomen in de schoolanamnese en signaleringsgegevens van de school. Dit geeft inzicht in de specificiteit van de leerproblematiek.

Tevens is het belangrijk om in de schoolanamnese het vergelijken van lees- en spellingprestaties van de betreffende leerlingen af te zetten met tegen het algemene beeld van de lees- en spellingvorderingen van de klas. Op deze wijze kan men inzicht te krijgen in hoe het kind presteert in relatie tot de algemene lees/ en spellingvorderingen van zijn of haar klas en geeft daarmee ook (contra)indicatie voor eventuele onderwijsachterstanden als factor.

Voor de specifieke aspecten van het leerlingdossier verwijzen we naar het document *Leerlingdossier Dyslexie* van (in opdracht van Dyslexie Centraal ontwikkeld door Expertisecentrum Nederlands en het NKD). Samenvattend dient het leerlingdossier te bestaan uit:

1. basisgegevens leerlingvolgsysteem, inclusief overzicht van de prestaties van de gehele klas op lees- en spellinggebied;
2. beschrijving lees- en spellingprobleem;
3. signalering lees- en spellingproblemen: datum, onderzoek (instrumentarium, criteria, resultaten), onderzoeker;
4. duur en inhoud van de periodes van extra begeleiding op school, begeleider;
5. resultaten extra begeleiding en beschrijving evaluatie instrumentarium;
6. vaststelling stagnatie d.m.v. betrouwbare en valide instrumenten, met vermelding instrumentarium en normcriteria;
7. argumentatie voor 'vermoedelijke dyslexie';
8. vermelding en beschrijving eventuele andere (gediagnosticeerde en/of vermoede) leerstoornissen;
9. ondertekening rapportage door bevoegd schoolfunctionaris.

Als er geen compleet dossier met deze informatie aangeleverd kan worden, dan kan het diagnostisch onderzoek niet gestart worden. De zorgprofessional geeft aan welke informatie ontbreekt.

2.4.2 Classificatie

1. Meten lees- en spellingniveau
2. Beoordelen van hardnekkigheid
3. Uitsluiten van een algemeen leerprobleem, van een brede neurologische problematiek en van ernstige zintuiglijke beperkingen

2.4.3 Verdiepend onderzoek belemmerende/beschermerende factoren

Het verdiepend onderzoek omvat in termen van de diagnostische cyclus (De Bruyn et al., 2003) de verklarings- en indicatieanalyse. Dit verdiepend onderzoek heeft een individueel karakter. Dat betekent dat de keuze van het al dan niet meten van specifieke belemmerende/beschermerende factoren afgewogen moet worden op basis van de klachten en achtergrond van de cliënt. Het protocol maakt hierop één uitzondering: in alle gevallen wordt tijdens de diagnostiek onderzoek gedaan naar problemen in de fonologisch-orthografische verwerking. Reden hiervoor is hun typerende karakter in dyslexie en daarmee het bieden van validatie aan de classificatie, en tevens het richting geven naar aard en duur van behandeling. Voor de andere domeinen (2-7) geldt dus dat ze een optioneel karakter hebben; indien er in individueel geval voor wordt gekozen om sommige van deze domeinen niet verder te onderzoeken in de diagnostiek, dient dat - ten behoeve van de navolgbaarheid - in de diagnostische verslaglegging beargumenteerd te worden.

Verder is het van belang om op te merken dat de onderstaande lijst van domeinen niet uitputtend is, maar een overzicht van de meest relevante domeinen. Afhankelijk van de klachten en situatie van een kind kan het geïndiceerd zijn factoren in de diagnostiek mee te nemen, die hier niet bij staan vermeld.

Voor het verdiepend onderzoek en opstellen van een individueel profiel zijn de volgende aspecten relevant:

1. Fonologisch-orthografische verwerkingsprocessen.
Dit onderdeel is verplicht in het verdiepend onderzoek. Hiertoe wordt in drie domeinen bepaald of er sprake is van een tekort: (1) foneem bewustzijn; (2) snel serieel benoemen van letters en cijfers; en (3) grafeem-foneem associatie. Voor deze drie componenten geldt dat (a) robuuste basis van wetenschappelijke evidentie aanwezig is die onderbouwt

dat uitval hierop kenmerkend is voor dyslexie, en (b) ze met valide en betrouwbare instrumenten gemeten kunnen worden.

Andere domeinen die van belang kunnen zijn/overwogen dienen te worden, om nader te onderzoeken in de verdiepende diagnostiek:

2. Intelligentie
3. Taalverwerking
4. Aandachts- en gedragsproblemen
5. Executieve functies
6. Zelfbeeld
7. Motivatie
8. Sociaal emotioneel functioneren

Toelichting betreffende intelligentiemeting: Het meten van de intelligentie is voor het stellen van een diagnose dyslexie niet noodzakelijk, maar kan een informatieve bijdrage leveren aan het beeld van beschermende en belemmerende factoren en daarmee ook aanknopingspunten voor behandeling (Blomert, 2005; Karipidis & Hong, 2020). Bij kinderen die in bredere zin achterblijvende schoolprestaties vertonen, is een intelligentiebepaling (meestal) noodzakelijk alvorens een diagnose te stellen. Voor de volledigheid is het goed te vermelden dat het accuraat en vloeiend lezen op woordniveau los staat van de (hoog)begaafdheid van de leerling (Van Viersen, 2017). Er dient daarom bij hoogbegaafde leerlingen niet afgeweken te worden van de geprotocolleerde criteria voor classificatie.

Toelichting betreffende meertaligheid. De grootste groep van meertalige kinderen betreft kinderen met een migratieachtergrond die in Nederland zijn geboren of vanaf jonge leeftijd opgegroeid. In de regel blijkt bij deze groep kinderen de meertaligheid geen factor te zijn die de ontwikkeling van het leren decoderen of de ontwikkeling van het vloeiend lezen negatief beïnvloedt. Dit blijkt uit onderzoeksbevindingen waarin deze kinderen gemiddeld genomen een lagere Nederlandse woordenschat hebben, maar dat ze een ontwikkeling van het vlot en accuraat decoderen van losse woorden doorlopen die vergelijkbaar is aan die van eentalige kinderen zonder migratieachtergrond (Geva et al., 2019; Verhoeven & Gillijns, 1994; Verhoeven & Leeuwe, 2003). Ook op typerende probleemgebieden bij dyslexie zoals RAN blijken kinderen met een migratieachtergrond als groep niet anders te presteren dan kinderen zonder migratieachtergrond (Geva et al., 2019).

In individuele gevallen kan natuurlijk wel zorg zijn over de beheersing van het gesproken Nederlands. Wanneer er twijfel is over de waarneming van de Nederlandse spraakklanken, kan bijvoorbeeld de auditieve klankdiscriminatie getoetst worden (bv. de Taaltoets Alle Kinderen, Verhoeven & Vermeer, 2001). Met het oog op het opstellen van een adequaat zorgplan is het belangrijk de beheersing van de gesproken en de geschreven Nederlandse taal bij de ouders/verzorgers van het kind in kaart te brengen. Wanneer het Nederlands door de ouders nog niet voldoende wordt beheerst om thuis met het kind te kunnen oefenen t.a.v. de behandeling, dient - in overleg met ouders en school - de organisatie van de behandeling zodanig te worden aangepast (rol van school of externen) dat deze optimaal kan worden uitgevoerd. Voor een uitgebreidere bespreking van de rol van meertaligheid bij de

diagnostiek van dyslexie wordt de lezer verwezen naar de *Brede vakinhoudelijke richtlijn dyslexie* (hoofdstuk 5; Scheltinga et al., 2021).

2.4.4 Scenario's diagnosestelling en behandelindicatie

De mogelijke uitkomsten van het diagnostisch proces kunnen grofweg in de hieronder beschreven scenario's worden opgedeeld. Zie voor een overzicht van de scenario's ook Tabel 2.2.

Scenario 1: Geen ernstige dyslexie, maar mildere vorm van dyslexie

De dyslectische problematiek is niet van dusdanige ernst dat de classificatie ernstige dyslexie van toepassing is en derhalve is gespecialiseerde behandeling vanuit jeugdwet **niet geïndiceerd**. De wet op passend onderwijs biedt in deze gevallen de kaders voor gerichte ondersteuning van de lees- (en evt. spelling)problematiek binnen de schoolsetting. School kan overwegen om hiervoor een ondersteuningsarrangement aan te vragen. De gedragswetenschapper kan school hierin adviseren wat betreft handelingsperspectieven en kan school vanuit de opgedane diagnostische inzichten ondersteunen in het opstellen van een Ontwikkelingsperspectief (OPP).

NB: In een enkel geval kan de leesproblematiek dusdanig licht blijken te zijn, dat er geen sprake is van (een mildere vorm van) dyslexie. Wanneer geen sprake is van Ernstige Dyslexie, kan de *Brede vakinhoudelijke richtlijn dyslexie* (Scheltinga et al., 2021) geraadpleegd worden voor de wegingen om te spreken van (een mildere vorm van) dyslexie, of om niet te spreken van dyslexie. Het is uiteraard belangrijk dat ook deze kinderen binnen het onderwijs de leesondersteuning krijgen die ze nodig hebben.

Scenario 2: Ernstige dyslexie zonder comorbiditeit

Gespecialiseerde behandeling van de lees- en spellingproblematiek is geïndiceerd. Afhankelijk van eventuele bijkomende (subklinische) klachten of problemen, kan hier in het zorgplan ook aandacht voor worden ingeruimd.

Scenario 3: Ernstige dyslexie en comorbiditeit die onder controle is of subklinische bijkomende problematiek

Gespecialiseerde behandeling van de lees- en spellingproblematiek is geïndiceerd. Afhankelijk van eventuele bijkomende (subklinische) klachten of problemen, kan hier in het zorgplan ook aandacht voor worden ingeruimd. Wanneer cliënt nog onder behandeling is bij derden voor de comorbide problematiek, wordt hiermee contact opgenomen om het zorgplan goed af te stemmen. Eventuele bijkomende (subklinische) klachten worden in het zorgplan ook opgenomen.

Scenario 4: Ernstige dyslexie en comorbiditeit op gelijkwaardige voet

Er is vanuit de verschillende zorgverleners één gezamenlijk handelingsplan waarin duidelijk is wie wat doet en in welke volgorde, passend bij de cliënt, verzorgers en school. Daarbij is er één zorgverlener die inzage heeft in alle zorgprocessen rondom de cliënt en een optimaal zorgplan samenstelt, in samenspraak met de cliënt en zijn/haar ouders of verzorgers, met andere betrokken zorgverleners, en met eventuele andere partijen (bv. school). Voor een goede samenwerking en coördinatie van zorg is, in geval van meerdere zorginstellingen, de registratie en uitwisseling van gegevens van cruciaal belang. Voorwaarde is dat de ouders/verzorgers van de cliënt hier expliciet toestemming voor geven en weten wat de implicaties zijn. De betrokken zorgverleners stemmen de behandeling, begeleiding en verantwoordelijkheidsverdeling helder en tijdig met elkaar af.

Scenario 5: Comorbiditeit met comorbide stoornis primair/op voorgrond en dyslexie secundair

Indien naast ernstige dyslexie tevens een of meerdere andere diagnoses van toepassing zijn en de ernstige dyslexie qua lijdensdruk en belemmering in het functioneren in de schaduw staat van (één van) deze andere, primaire stoornis, dan dient een behandelplan te worden opgesteld vanuit het perspectief van deze stoornis. Het verdere (financiële) beroep op jeugdhulp zal dan ook vanuit deze alternatieve primaire diagnose worden gedaan. De regie van het zorgplan zal dan komen te liggen bij de behandelaar van de instelling met expertise op vlak van deze primaire stoornis. Gespecialiseerde ondersteuning van de ernstige dyslexie kan dan nog altijd geïndiceerd zijn en onderdeel uitmaken van het op te stellen zorgplan, maar dit zal vanuit deze regie verder plaatsvinden (zie hierbij scenario 4 over samenwerking tussen zorgverleners).

Scenario 6: Alternatieve verklaring van de problematiek, geen ernstige dyslexie

Er is sprake van een algemeen leerprobleem, brede neurologische problematiek of zintuiglijke beperking die de lees- en spellingproblemen geheel kan verklaren. Een algemeen leerprobleem kan gerelateerd zijn aan een algemene intellectuele beperking (denk aan LVB), of aan ernstige psychiatrische of gedragsproblematiek die het schoolse leren in de gehele breedte ernstig belemmert.

Algemene opmerkingen bij de verschillende scenario's

- Het wegen van verschillende comorbide stoornissen, en dan in bijzonder de relatieve zwaarte van de verschillende stoornissen ten opzichte van elkaar, kan niet in specifieke criteria geoperationaliseerd worden. Een adequaat diagnostisch onderzoek en het klinisch oordeel van de gedragswetenschapper die hiervoor de expertise en ervaring in huis heeft, heeft derhalve een doorslaggevend belang in het wegen van de scenario's 3-6.
- In de weging van de scenario's is overleg met andere betrokken partijen, waaronder in ieder geval het kind en zijn systeem, van belang.

Uitkomst diagnostiek	Inhoudelijke consequentie	Bekostiging
<p>1. Geen ernstige dyslexie, maar mildere vorm van dyslexie</p>	<p>De classificatie ernstige dyslexie is niet van toepassing en derhalve is gespecialiseerde behandeling vanuit jeugdwet niet geïndiceerd. School van cliënt kan overwegen om voor de problematiek een ondersteuningsarrangement aan te vragen. De gedragswetenschapper kan school hierin adviseren.</p>	<p>De Wet passend onderwijs biedt in deze gevallen de kaders voor gerichte ondersteuning van de lees- (en evt. spelling)problematiek</p>
<p>2. Ernstige dyslexie zonder comorbiditeit</p>	<p>Gespecialiseerde behandeling van de lees- en spellingproblematiek is geïndiceerd. Afhankelijk van eventuele bijkomende (subklinische) klachten of problemen, kan hier in het zorgplan ook aandacht voor worden ingeruimd.</p>	<p>Vergoeding dyslexiezorg krachtens de Jeugdwet</p>
<p>3. Ernstige dyslexie en comorbiditeit die onder controle is of subklinische bijkomende problematiek</p>	<p>Gespecialiseerde behandeling van de lees- en spellingproblematiek is geïndiceerd. Afhankelijk van eventuele bijkomende (subklinische) klachten of problemen, zal hier in het zorgplan ook aandacht voor worden ingeruimd. Wanneer cliënt nog onder behandeling is bij derden voor de comorbide problematiek, wordt hiermee contact opgenomen om het zorgplan goed af te stemmen.</p>	<p>Vergoeding dyslexiezorg krachtens de Jeugdwet</p>
<p>4. Ernstige dyslexie en comorbiditeit op gelijkwaardige voet</p>	<p>Er is indicatie voor gerichte, gespecialiseerde behandeling van twee ontwikkelingsproblemen (al dan niet tegelijk in tijd). Er is één regie en overkoepelend zorgplan. De betrokken zorgverleners stemmen de behandeling, begeleiding en verantwoordelijkheidsverdeling helder en tijdig met elkaar af.</p>	<p>Vergoeding dyslexiezorg krachtens de Jeugdwet Behandeling comorbide stoornis vanuit ander domein binnen de Jeugdwet (BGGZ/SGGZ).</p>

Uitkomst diagnostiek	Inhoudelijke consequentie	Bekostiging
5. Comorbiditeit met comorbide stoornis primair/op voorgrond en dyslexie secundair	Behandelplan wordt opgesteld vanuit het perspectief van de comorbide stoornis. De regie van het zorgplan zal dan komen te liggen bij de regiebehandelaar van de instelling met expertise op vlak van deze primaire stoornis. Gespecialiseerde ondersteuning van de ernstige dyslexie kan dan nog altijd geïndiceerd zijn en onderdeel uitmaken van het op te stellen zorgplan, maar dit zal vanuit deze regie verder plaatsvinden (zie hierbij scenario 4 over samenwerking tussen zorgverleners).	Het verdere (financiële) beroep op jeugdhulp zal vanuit de alternatieve primaire diagnose worden gedaan Indien gespecialiseerde dyslexiebehandeling simultaan en separaat plaatsvindt, vergoeding dyslexiezorg krachtens de Jeugdwet.
6. Alternatieve verklaring van de problematiek, geen ernstige dyslexie	Er is sprake van een algemeen leerprobleem, brede neurologische problematiek of zintuiglijke beperking die de lees- en spellingproblemen geheel kan verklaren.	Geen vergoeding dyslexiezorg krachtens de Jeugdwet. Mogelijk beroep op gemeentelijke voorzieningen krachtens de Jeugdwet/WMO en/of aanspraak in het kader van de Zorgverzekeringswet.

Tabel 2.2. Scenario's diagnosestelling

2.4.5 Diagnostische verslaglegging

Het diagnostisch onderzoek wordt vastgelegd in het diagnostisch rapport. In duidelijke taal en navolgbare stappen wordt beargumenteerd hoe tot de conclusie en diagnosestelling gekomen is (Baum et al., 2018). Zie ook Hoofdstuk 3 van de *Brede vakinhoudelijke richtlijn dyslexie* over verslaglegging (Scheltinga et al., 2021).

De diagnostische verslaglegging in het kader van ED omvat in ieder geval:

- Beschrijving informatie uit anamnese, leerlingdossier en andere achtergrondgegevens.
- Beschrijving testcores; deze worden bij voorkeur per inhoudelijk domein beschreven. Dit omvat de volgende domeinen:
 - lees- en spellingvaardigheden (onderverdeeld in primaire en secundaire maten, zie 2.5.2 voor toelichting)
 - fonologisch-orthografisch domein
 - andere gemeten belemmerende of beschermende domeinen
- Conclusies van het diagnostisch onderzoek:
 - Classificatie/indicatie. Op grond van objectieve, navolgbare beschrijving wordt aangegeven of cliënt al dan niet voldoet aan de classificatiecriteria voor ernstige dyslexie. Dit is inclusief informatie over de ernst van de problematiek in termen van afwijking t.o.v. de relevante normpopulatie uitgedrukt in gestandaardiseerde scores.
 - Overzicht van het onderzoek naar belemmerende en beschermende factoren. Dit omvat de conclusies van het onderzoek naar cognitieve factoren in het fonologisch-orthografisch domein, met oog op het valideren van de classificatie. Problemen in dit

fonologisch-orthografisch domein zullen niet in alle gevallen aanwezig zijn, maar wanneer ze niet worden gevonden dient goed overwogen en onderbouwd te worden of en waarom geen alternatieve verklaring aanwezig is die de problematiek beter kan verklaren.

- Uitspraak over de aan- of afwezigheid van comorbide problematiek.
- Zorgplan. De bevindingen van het diagnostisch onderzoek leiden niet alleen tot een empirisch gefundeerde classificatie/indicatie tot behandeling, maar ook tot indicaties over de inhoudelijke aandachtspunten binnen het zorgplan en een prognose van de duur van de behandeling. Het zorgplan omvat doelen, inhoud, en duur. Ook de organisatie van de zorg wordt beschreven, inclusief oefenverplichting van cliënt en/of ouders/verzorgers, en de rol van en wijze van samenwerking met eventueel andere betrokken partijen.
- Een addendum met een overzicht van de afgenomen tests en testcores. De test, inclusief officiële testnaam wordt vermeld. Daarbij wordt een korte uitleg gegeven wat de test beoogt te meten, wordt de ruwe testcore gemeld en de daarbij horende gestandaardiseerde score of percentielscore.

2.4.6 Eindgesprek

Na het diagnostisch onderzoek bespreekt de gedragswetenschapper de bevindingen en diagnose met de ouders/verzorgers van de cliënt en cliënt. Om goede beslissingen te kunnen nemen is het belangrijk dat het kind en zijn/haar ouders goede informatie krijgen. Ze moeten immers weten waar ze ja of nee op zeggen. Conform de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) wordt uitleg gegeven over de aandoening, bekeken wat betrokkenen zelf kunnen doen (zelfmanagement), welke ondersteuning er nodig is en welke behandelingsmogelijkheden er zijn. Tijdens het gesprek en bij het nemen van beslissingen wordt gewerkt volgens het principe van gedeelde besluitvorming (shared decision making), zie hiervoor de richtlijn 'Samen beslissen over passende hulp voor jeugdhulp en jeugdbescherming' (Bartelink, Meuwissen & Eijgenraam, 2017). Daarbij geeft de zorgverlener informatie over de mogelijkheden en voor- en nadelen van behandelkeuzes, zodat een weloverwogen besluit kan worden genomen.

De ouders/verzorgers dienen toestemming te geven om behandeling te kunnen starten. De afspraken over behandeling en wat de cliënt en/of ouders zelf kunnen doen, zoals afspraken omtrent behandeltrouw, worden vastgelegd in een behandelovereenkomst. Hierin worden de doelen van het individuele zorgplan en alle relevante elementen van zorg opgenomen, inclusief eventuele begeleiding en ondersteuning op gebieden buiten de zorg, zoals binnen de schoolcontext.

2.5 Praktische aspecten van het diagnostisch traject

2.5.1 Instrumentarium

Het diagnostisch onderzoek wordt uitgevoerd met gestandaardiseerde en genormeerde meetinstrumenten, die voldoen aan algemeen aanvaarde criteria voor psychodiagnostische tests (zie COTAN) en waarvoor criteria voor zwakke/pathologische prestaties vastgesteld zijn of kunnen worden.

2.5.2 Preregistratie

Om de navolgbaarheid van de classificatie te verankeren, dient een instelling/praktijk voor het begin van ieder kalenderjaar vast te leggen welke lees- en spellingmaten worden gehanteerd in het diagnostisch onderzoek voor het vaststellen van de ernst van de problematiek. Dit voorkomt ook het risico op kanskapitalisatie bij classificatie, d.w.z. de kans op uitval oneigenlijk vergroten door verschillende tests af te nemen voor het bepalen van een

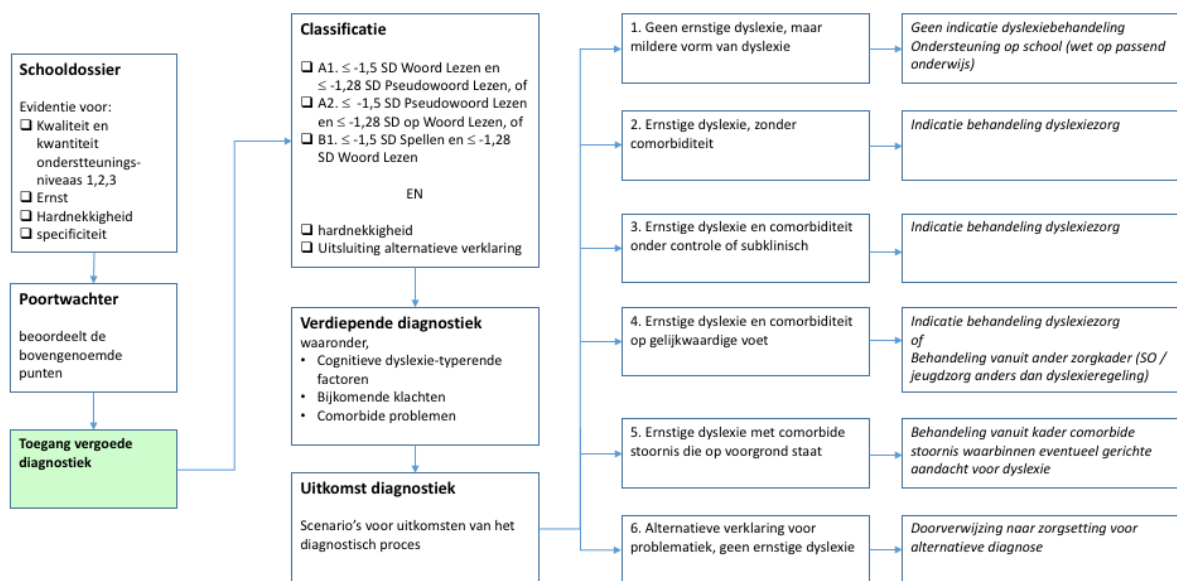
criteriumwaarde hetgeen tot overdiagnosticering leidt (zie bv. Albers, 2019). Alleen in uitzonderingsgevallen, denk aan technische storing of door andere omstandigheden onbetrouwbare testafname, kan hier - gedocumenteerd - van worden afgeweken.

Naast deze primaire lees- en spellingmaat, kunnen in het diagnostisch onderzoek natuurlijk meerdere, secundaire lees- en spellingtests afgenomen worden om een zo breed mogelijk beeld te verkrijgen van de problematiek. Deze secundaire maten maken echter geen deel uit van het classificatieproces.

2.5.3 Duur van het diagnostisch traject

De complexiteit en heterogeniteit van de problematiek bij ernstige dyslexie vraagt om een uitgebreide diagnostische beoordeling om een genuanceerd beeld te verkrijgen van het individuele kind en voldoende aanknopingspunten te verzamelen voor het opstellen van een gepersonaliseerd behandelprogramma. Voor het gehele diagnosetraject (dossieranalyse, intake, testafname, rapportage, outtake) dient gemiddeld **12 uur** gerekend te worden. Deze indicatie is gebaseerd op de praktijkervaring (zie ook Latta et al., 2007) en sluit aan bij de duur van diagnosetrajecten bij andere stoornissen in de kindertijd (zie bv. *Zorgstandaard Autisme*, 2017).

SCHEMATISCH OVERZICHT DIAGNOSTISCH PROCES



3 Individueel Zorgplan en Behandeling

3.1 Zorgplan algemeen

Evenals in de eerdere versies van het protocol staat de gespecialiseerde behandeling van de lees- en spellingproblemen ook in deze versie centraal. Het nieuwe protocol voegt echter aan deze bestaande inzichten toe dat op basis van de diagnostische afweging van belemmerende en beschermende factoren, in breder kader een gepersonaliseerd behandelplan wordt opgesteld waarin de problematiek en het lijden van het kind in brede, geïndividualiseerde en geïntegreerde zin wordt aangepakt. Deze aanpassing sluit aan bij de nieuwe wetenschappelijke inzichten betreffende heterogeniteit binnen dyslexie en de relatief grote mate van samen voorkomen van verschillende ontwikkelingsstoornissen. Deze aanpassing sluit aan bij recente inzichten dat in geval van comorbide problematiek een breed behandelplan van belang is waarin de verschillende samengaande of comorbide probleemgebieden aangepakt worden, om tot optimale behandelresultaten te komen (Hendren et al., 2018; Kortekaas-Rijlaarsdam et al., 2019; Tannock et al., 2018).

Dat betekent dat er een individueel zorgplan wordt opgesteld, waarin naast de behandeling van de lees- en spellingproblemen in een centrale rol (zie 3.4), ook aandacht is voor mogelijke bijkomende klachten, belemmeringen en beschermende factoren (zie 3.5) en de problematiek zoveel als mogelijk vanuit één regie en één plan wordt aangepakt. Op grond van kennis van comorbiditeiten en bijkomende problemen kan hierbij gedacht worden aan problemen op het vlak van angst, zelfbeeld, motivatie, aandacht, zelfregulatie en gedrag. Het is dan ook belangrijk dat de behandelaar therapeutische kwaliteiten bezit op deze vlakken. In sommige gevallen van comorbiditeit betekent dit tevens het samenwerken met een derde partij met specialisme op het vlak van de comorbide stoornis.

3.2 Wie voert de behandeling uit?

De Jeugdwet stelt dat aanbieders van jeugdhulp de norm verantwoorde werktoedeling moeten toepassen (artikel 5.1.1. van het Besluit Jeugdwet) In de praktijk betekent dit dat het werk en de verantwoordelijkheden in de zorgorganisatie zo georganiseerd zijn, dat dit leidt tot verantwoorde hulp. Het betreft de volgende 3 aspecten:

1. Werken met geregistreerde zorgprofessionals; De norm van de verantwoorde werktoedeling vraagt van aanbieders van jeugdhulp dat zij werk toedelen aan geregistreerde zorgprofessionals. Deze zorgprofessionals zijn geregistreerd in het Kwaliteitsregister Jeugd (SKJ) (psychologen en orthopedagogen), of in het BIG-register (GZ-psychologen en orthopedagogen generalist). De norm verantwoorde werktoedeling sluit niet uit dat de zorg ook toegedeeld kan worden aan een niet-geregistreerde zorgprofessional volgens het principe van comply or explain. Dan moet kunnen worden aangetoond dat dit niet afdoet aan de kwaliteit, of zelfs noodzakelijk is voor de kwaliteit van de hulp.
2. Alle zorgprofessionals zijn vakbekwaam; De norm vraagt daarnaast van zorgaanbieders dat alle zorgprofessionals die worden ingezet in de uitvoering van de jeugdhulp vakbekwaam zijn. Bij de toedeling van werk moet de zorgaanbieder rekening houden met de specifieke kennis en vaardigheden van zorgprofessionals.
3. Zorgprofessionals werken volgens professionele standaarden; Voor de dyslexiezorg betreft dit het onderhavige protocol en aanvullende standaarden en handreikingen vanuit het NKD of de betreffende beroepsverenigingen. Bij wijzigingen worden de zorgprofessionals geïnformeerd en/of getraind en beschikken altijd over de juiste vakbekwaamheid en aanvullende deskundigheid.

Voor dyslexiezorg wordt onder een vakbekwame zorgprofessional verstaan: Een gedragswetenschapper of logopedist met kennis en ervaring in de behandeling van dyslexie. Daarnaast is er aantoonbaar sprake van professionele setting (zie ook 3.8) waarin een multidisciplinair team van psychologen en orthopedagogen zich bezighoudt met dyslexiediagnostiek en dyslexiebehandeling.

Voor een goede uitvoering van de behandeling is een goede klinisch therapeutische bekwaamheid vereist. Daarnaast is het van belang kennis te hebben van:

- etiologie van dyslexie
- de ontwikkeling van lees- en spellingvaardigheid
- aangedane en bedreigde psychische functiegebieden (cognitief, gedrag en affectief)
- impact van de belemmeringen op het functioneren van het kind, en zijn systeem
- frequent samen voorkomende ontwikkelingsstoornissen of -problemen (zoals ADHD en andere gedragsstoornissen, taalontwikkelingsstoornissen)
- cultuurspecifieke aspecten en meertaligheid, sensitiviteit voor culturele diversiteit
- de behandeling van dyslexie en van aanpalende ontwikkelingsproblemen, waaronder therapeutische kwaliteiten met betrekking tot problemen op het vlak van angst, zelfbeeld, motivatie, aandacht, zelfregulatie en gedrag
- het vertalen van de behandelrespons in termen van impact op de diagnostische conclusies
- analyse van en de interactie met de systeemfactoren (gezin, school)
- de sociale kaart van de jeugdhulp, kennis van het onderwijszorgcontinuüm en samenwerking met ketenpartners

De behandelaar dient het behandelplan vorm te geven binnen het systeem waar het kind zich in bevindt, het behandelplan continu te evalueren en aan te passen waar nodig.

3.3 Betrokken partijen en rol in de behandeling

De betrokken partijen in de behandeling zijn het kind, de ouders/verzorgers en school (leerkracht, leesspecialist, intern begeleider) en eventuele andere zorgprofessionals. Cliënt en/of zijn/haar ouders/verzorgers zijn direct betrokken bij de behandeling. De ouder/verzorger is meestal tevens oefenpartner van cliënt buiten de reguliere behandelsessie. Cliënt en/of zijn/haar ouders/verzorgers worden geïnformeerd over zaken die rechtstreeks van invloed kunnen zijn op het afgesproken zorgplan en over evaluatieresultaten. De verwijzer, intern leerlingbegeleider op school of vergelijkbaar, wordt geïnformeerd over de aard en duur van de behandeling en wordt met toestemming van de ouders/verzorgers geïnformeerd over de resultaten.

Indien de zorg voor cliënt in verband met comorbiditeit in samenwerking met andere specialisten wordt uitgevoerd, dienen de zorgtrajecten zo veel mogelijk vanuit één regie op elkaar te worden afgestemd, en tevens in elk geval de start en einddatum van de behandeling, de evaluatieresultaten, en substantiële aanpassingen in het opgestelde behandelplan gedeeld te worden, met toestemming van de ouders/verzorgers.

3.4 Primaire dyslexiebehandeling

3.4.1 Achtergrond

In samenhang met de eerste versie van PDDDB is een evaluatie van dyslexiebehandeling uitgevoerd met speciale aandacht voor de behandelsituatie in Nederland (Blomert, 2002; geactualiseerd in Blomert, 2005) in opdracht van het College voor Zorgverzekeringen. Deze liet zien dat effectieve dyslexiebehandeling voorhanden is. Dit werd bevestigd in een

systematisch literatuuronderzoek van internationale ‘peer reviewed’ publicaties op het gebied van behandelingen voor lees- en spellingproblemen in opdracht van het Belgische Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (Goetry, Nossent, VanHecke, 2006, Hfst. IV). De beschikbare evidentie betreft niet alleen de korte termijn, maar ook de lange termijn effectiviteit: effecten bleven behouden over een periode van 1 tot 4 jaar (Tijms, 2007; Tijms et al, 2003). Zie ook hoofdstuk 6 van Verantwoording en Onderbouwing PDDB (Blomert, 2013).

De effectiviteit van de behandeling, zoals geprotocolleerd beschreven in PDDB 1.0 (Blomert, 2006) is verder bevestigd door latere studies. Een tweetal onderzoeken bij een groep kinderen met ernstige (enkelvoudige) dyslexie lieten klinisch significante effecten van de geprotocolleerde behandeling zien ten opzichte van een niet behandelde wachtlijstgroep (Tijms 2011) en in een randomized-controlled-trial (RCT; Fraga González et al., 2015). De geprotocolleerde behandeling, zoals hieronder beschreven, sluit tevens aan bij de bevindingen van een internationale meta-analyse naar de effectiviteit van dyslexiebehandeling (Galuschka et al., 2014). Het Institute for Medical Technology Assessment (iMTA) van de Erasmus Universiteit heeft laten zien dat de geprotocolleerde behandeling van ernstige dyslexie kosteneffectief is (Hakkaart et al, 2007).

3.4.2 Kenmerken behandeling

De behandeling (waarvan conform bovenstaande de effectiviteit wetenschappelijk onderbouwd is):

- gaat uit van een specifiek probleem met technisch lezen/spellen van woorden
- gaat uit van een specifiek taalverwerkingsprobleem, veelal fonologisch van aard
- richt zich op lezen en spellen afzonderlijk en geïntegreerd
- richt zich op gekoppelde verwerking van spraakklanken en letters/woorden
- gebruikt specialistische leestraining in de vorm van tijdsgecontroleerde visuele woordherkenning
- bestaat uit inhoudelijke modules, die planmatig en systematisch zijn opgebouwd
- is in principe hetzelfde voor iedereen, met aandacht voor individuele kenmerken
- is geïmplementeerd in een programma dat vrijwel altijd computerondersteund zal worden aangeboden.

Hieronder volgt een typering van de wetenschappelijk onderbouwde dyslexiebehandeling, waarin de inhoudelijke onderdelen, methodische principes, de opbouw, en de vorm van de behandeling worden beschreven.

Inhoudelijke onderdelen

- spraakklankvaardigheden en klank-klank-letter/woordkoppelingen
- een algoritme voor het aanleren van spellingregels op grond van fonologische en morfologische woordkenmerken en regels
- specialistische leestraining: kortdurende visuele letter/woord presentaties, waarbij aandacht voor systematisch opgebouwde herhaling en koppeling geschreven en gesproken woordvormen
- integratie onderdelen: protocol waarin verantwoord wordt hoe deze inhouden zijn verwerkt in modules en hoe modules zich verhouden ten opzichte van elkaar

Methodische principes

- accuraatheid én tempo
- schrifttaaloefeningen gekoppeld met gesproken taal (bijv. hardop lezen, audio-feedback)

- basis is klankstructuur woorden en niet alfabetisch principe
- de leerstrategie is expliciet
- transfer i.p.v. woordleren: items uit evaluatie-instrumenten behoren niet tot het oefenmateriaal, indien dit niet uit groot corpus woorden bestaat

Opbouw

- [de behandeling start met psycho-educatie voor kind en ouder/verzorger, zie 3.5.a]
- de behandeling bestaat uit inhoudelijk gestructureerde modules
- de aanbieder van de modules is in principe volgens protocol met aandacht voor de individuele kenmerken van de cliënt
- overgang naar volgend niveau bij de beheersing voorgaande module
- de systematisch opgebouwde inhoud en het expliciete leerparadigma veronderstellen een vergelijkbaar verloop van de behandeling, waarbij aandacht voor individuele kenmerken

Vorm

- de behandeling heeft een expliciet begin- en eindpunt
- alle leerdoelen zijn per module voor behandelaar duidelijk omschreven
- een behandelsessie bestaat altijd uit een combinatie van schriftelijke en mondelinge interactie, computerondersteund
- naast wekelijkse behandelsessies met een gespecialiseerde behandelaar, regelmatige oefeningen onder begeleiding van een oefenpartner
- het programma voorziet in oefenmateriaal waarmee de cliënt onder begeleiding van een oefenpartner dagelijks kan oefenen (vereist voldoende grote bestanden van woorden)

3.4.3 Afbakening gespecialiseerde dyslexiebehandeling

De effectieve, gespecialiseerde dyslexiebehandeling in de zorg gaat uit van specifieke taalverwerkingsproblemen veelal fonologisch van aard en bestaat uit een op spraakklank en woordvorm georiënteerde lees- en spellingtraining, die systematisch in modules wordt aangeboden volgens een geprotocolleerd leerparadigma (zie 3.4.2). Naast deze effectieve behandelvorm, zijn er dyslexie behandelvormen waarvoor geen effectiviteit werd aangetoond.

De evaluatie van de ‘peer reviewed’ wetenschappelijke evidentie voor hemisfeerspecifieke behandeling en visuele en auditieve waarneming behandelingen is negatief. Ook dyslexiebehandelaars met jaren ervaring met deze methode merkten op dat “...hemisfeerspecifieke stimulering, passend bij de fase in het leesleerproces in combinatie met kenmerken van het leesgedrag van leerlingen, lijkt niet langer houdbaar” (Struiksma & Bakker, 2006). In het geval van visus- of gehoorafwijkingen wordt aanbevolen deze uiteraard te corrigeren op de daartoe geëigende wijzen. Indien ongecorrigeerd, kunnen dergelijke afwijkingen de behandeling van door dyslexie veroorzaakte lees- en spellingproblemen negatief beïnvloeden, maar deze problemen en hun behandeling hebben als zodanig géén relatie met de oorzaak of behandeling van dyslexie (zie b.v. American Academy of Pediatrics, 2009). Op de markt wordt ook een veelvoud van zogenaamde ‘dyslexietherapieën’ aangeboden, waarvoor elk wetenschappelijk raakvlak ontbreekt: zoals motorische trainingen, speciale en gekleurde brillen, voedingselementen (bijv. visolie), beelddenken (Davismethode), muziek en luistermethode (Tomatis) edukinesiologie, neurolingüïstisch programmeren en vergelijkbare dwaalwegen (Zie ook Braams, 2019 en Van der Leij, 2016 over dwaalwegen).

Daarnaast is ook het onderscheid gemaakt door de Gezondheidsraad (1995) tussen remediëring (extra begeleiding binnen de school en aan de schoolcontext gelieerde remedial teaching) én specialistische behandeling in de zorg nog steeds van groot belang. Remediale methoden (Connect, Radslag, Ralfi, Zuid-Vallei, Spelling in de Lift etc.) die in het primair onderwijs in het voortraject worden gebruikt om de gesignaleerde lees- en of spellingachterstand te begeleiden zijn geen effectieve specialistische behandelmethoden voor de behandeling van ernstige dyslexie in de zorg, en dienen daarbinnen dan ook niet te worden toegepast.

3.5 Overige onderdelen van het zorgplan

3.5.1 Verplichte onderdelen: Psycho-educatie

In alle gevallen van ernstige dyslexie dient tijdens de behandeling psycho-educatie gegeven te worden. De Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO) stelt dat iedere patiënt/cliënt recht heeft op informatie over zijn of haar aandoening en conform de WGBO is psycho-educatie (patiëntenvoorlichting) derhalve een verplicht onderdeel van de behandeling voor alle psychische aandoeningen. De psycho-educatie kan schriftelijk plaatsvinden, persoonlijk (individueel of groepsgewijs), via e-health of in een combinatie van deze methoden (Zie bijvoorbeeld *Zorgstandaard ADHD*, 2019). De psycho-educatie wordt gegeven bij de start van de behandeling. Tijdens het verdere verloop van de behandeling kan, waar nodig, tevens aandacht besteed worden aan psycho-educatie.

Psycho-educatie houdt in dat de behandelaar op systematische wijze voorlichting geeft over het ontstaan en beloop van dyslexie, de impact van de symptomen op het functioneren, de rol van de omgeving en de behandel- en ondersteuningsmogelijkheden (Ferrin, 2020; Goldman, 1988). Het is van belang dat de gegeven informatie zoveel mogelijk wetenschappelijk onderbouwd is. Mede gezien de potentiële, negatieve impact van ernstige dyslexie op het psychosociaal welzijn van de ouders (zie 1.4) en de rol van ouders/verzorgers in de behandeling (co-therapeut), is het van belang dat de psycho-educatie zich niet alleen op de cliënt zelf, maar ook op zijn of haar ouders/verzorgers gericht is. Ook andere partijen in de omgeving van het kind, zoals zijn of haar leerkracht, kunnen in de psycho-educatie betrokken worden. Het heeft als doel dat alle betrokkenen de stoornis en de symptomen beter begrijpen en accepteren, gemotiveerd worden voor een behandeling en de therapietrouw te versterken (Braams, 2019). Omdat de inhoud van psycho-educatie deels afhankelijk is van het kind in zijn/haar systeem is psycho-educatie een kwestie van maatwerk (Geudens et al., 2014). Onder meer de culturele diversiteit en de leeftijd van de cliënt dienen hierbij meegenomen te worden in de invulling van de psycho-educatie. Zie voor meer achtergrond over psycho-educatie Hoofdstuk 4 van de *Brede vakinhoudelijke richtlijn dyslexie* (Scheltinga et al., 2021).

In de wetenschappelijke literatuur worden voor verschillende vormen van psychische problematiek positieve resultaten gerapporteerd met betrekking tot de effecten van psycho-educatie op problematiek-gerelateerde kennis, zelfinzicht en zelfmanagement (Montoya et al., 2011; Vermunt & Bailly, 2013). Er zijn echter geen studies bekend op grond waarvan uitspraken gedaan kunnen worden over de werkzaamheid van psycho-educatie specifiek bij kinderen met (ernstige) dyslexie. Tot slot is het is raadzaam om in aansluiting op de psycho-educatie te verwijzen naar de website van de ouderorganisatie Balans (balansdigitaal.nl), voor verdere informatie over dyslexie en andere ontwikkelingsproblemen, ervaringskennis en lotgenotencontact.

3.5.2 Verplichte onderdelen: Omgaan met resterende belemmeringen na afloop van behandeling

Bij het afronden van de behandeling kunnen nog belemmeringen in het functioneren aanwezig zijn. Daarnaast bestaan er intrinsieke kwetsbaarheden die in de toekomst tot belemmeringen in het functioneren van de cliënt kunnen leiden. Het is belangrijk in het zorgtraject, en in het bijzonder aan het einde van het behandeltraject, hier aandacht aan te besteden. Met cliënt, zijn/haar ouders en met de school van cliënt wordt besproken hoe hiermee kan worden omgegaan, waarbij geadviseerd wordt over de omgang en ondersteuning op school en in de thuissituatie, en eventueel over mogelijkheden van het gebruik van (technische) hulpmiddelen (zie voor een overzicht de systematische review over technische hulpmiddelen, uitgevoerd in opdracht van Dyslexie Centraal en NKD (Scheltinga & Siekman, 2020) en zie ook dyslexiecentraal.nl). Tevens is het belangrijk aan het einde van het behandeltraject de mogelijkheden van nazorg met cliënt, zijn/haar ouders en school te bespreken. Het dient hier te worden opgemerkt dat de hulpbehoeften van het kind over tijd kunnen veranderen.

3.5.3 Optionele onderdelen

Naast de behandeling van dyslexie staat in het zorgplan ook op welke wijze er eventuele bijkomende problemen, belemmeringen en comorbiditeiten geadresseerd worden in de behandeling. Dit kan op verschillende niveaus plaatsvinden.

Als eerste niveau (meest lichte vorm van bijkomende problematiek) is tijdens de primaire dyslexiebehandeling in de interactie tussen kind en behandelaar therapeutische aandacht voor de bijkomende problematiek. De therapeutische kwaliteiten en ervaring van de behandelaar zijn daarbij essentieel.

Op een tweede meer gericht niveau zal er specifieke aandacht zijn voor bijkomende problematiek. Een aantal behandelsessies of een gedeelte van de behandelsessies zal specifiek gewijd zijn aan de aanpak van de bijkomende problemen. Hierbij valt te denken aan zelfbeeld of angst-gerelateerde problematiek. Een evidence-based, relatief kortdurende benadering die passend lijkt bij de klachten op dit vlak bij kinderen met dyslexie (zie Haft et al., 2019; Kuin, Maric, Peters, & Van Steensel, 2020) en derhalve overwogen kan worden is COMET-training. Zie Kuin, et al. (2020) voor beschrijving van evidentie en toepassing bij kinderen met dyslexie.

Noot: dit protocol beoogt voor deze bijkomende problematiek niet specifiek voor te schrijven wat er dient te worden gedaan. Het klinisch oordeel van de gedragswetenschapper is hierbij essentieel, waarbij hij of zij besluit vanuit evidence-based werken. Handboek 'Protocollaire behandelingen voor kinderen en adolescenten met psychische klachten' (Braet & Bögels, 2020) en de Databank Effectieve Jeugdinterventies van het NJI zijn hierbij een goede leidraad.

Op het derde, meest gespecialiseerde niveau zijn er twee naast elkaar lopende behandeltrajecten vanuit twee verschillende comorbiditeiten (dyslexie en comorbide stoornis). Doorgaans vindt de behandeling van de comorbide stoornis in dit geval plaats bij een andere zorginstelling en behandelaar dan die van dyslexie. In dit geval is het cruciaal dat de beide instellingen en/of behandelaars vanuit één regie (en regiebehandelaar) en in nauwe samenwerking met elkaar opereren om beide behandeltrajecten zo effectief en efficiënt mogelijk te laten verlopen.

3.6 Doelen

3.6.1 Doelen primaire dyslexiebehandeling

Het doel van de dyslexiebehandeling is het bereiken van een voldoende niveau van technisch lezen en spellen, uitgedrukt in gangbare eisen en criteria passend bij de leeftijd, schoolniveau en/of beroepsperspectief van cliënt en een voor cliënt acceptabel niveau van zelfredzaamheid.

3.6.2 Doelen overige onderdelen van het zorgplan

Het doel van de psycho-educatie is het vergroten van de kennis over en de acceptatie van ernstige dyslexie bij de cliënt en zijn/haar systeem en van de motivatie voor behandeling bij de cliënt en zijn/haar systeem.

De overige onderdelen van het zorgplan zijn afhankelijk van de individuele cliënt. Per probleemgebied dat onderdeel uitmaakt van het zorgplan dienen hiervoor van tevoren in het zorgplan specifieke, meetbare doelen te worden geformuleerd.

In generieke zin is het doel van het zorgplan dat de belemmeringen in het dagelijks functioneren en het lijden van cliënt op een klinisch betekenisvolle wijze worden verminderd.

3.7 Behandelduur en behandelfrequentie

De duur van de behandeling hangt af van de mate van ernst van de dyslexie en persoonsgebonden factoren die de ontvankelijkheid voor behandeling beïnvloeden. Ook de ernst van bijkomende problematiek en comorbiditeit en de wijze waarop dit in het zorgplan wordt aangepakt, zullen invloed hebben op de behandelduur.

In PDDB versie 2.0 is een uitgebreide analyse uitgevoerd op de behandelgegevens van cliënten die in de periode 2009-2013 volgens de criteria van het geldende protocol behandeld waren. Een dyslexiebehandeling bleek qua duur te variëren tussen 14 á 20 maanden. Voor ongeveer 50% van de kinderen (tussen percentiel 25 en 75) lag de behandelduur tussen de 45 en 65 behandelingen. Hierbij wordt uitgegaan van 1 behandelingsessie van 45 á 50 minuten per behandeling per week (exclusief bijkomende indirecte tijd van 10-15 minuten) gedurende deze periode ondersteund door thuisoefeningen op de andere werkdagen van de week van 10-20 minuten per dag (tabellen in Onderzoek & Verantwoording t.b.v. PDD&B 2.0 p. 65).

In overeenstemming hiermee wordt in de *Veldnorm dyslexiezorg* (NRD/KD/NIP/NVO/NVLF, 2014) aangetoond dat 90% van de kinderen met ernstige enkelvoudige dyslexie een behandelduur heeft van maximaal 3900 minuten (directe en indirecte tijd).

In onderzoek van Tijms (2005) kwam naar voren dat kinderen met dyslexie in de eerste helft van de behandelperiode de meeste groei vertoonden op de nauwkeurigheid van het lezen (decoderen) en pas in de tweede helft de groei in leesvloeiendheid dominant werd. Vaessen en Gerretsen (2017) hebben onderzoek verricht naar de effectiviteit van het aanpassen van de behandelduur. De conclusies die uit hun studie volgen zijn dat het *verkorten* van de behandelduur niet wenselijk is, omdat kinderen niet de vooruitgang zullen maken die ze met de volledige behandelduur wel maken, met als gevolg dat minder kinderen een functioneel niveau van lezen en spellen bereiken, maar dat het *verlengen* van de behandelduur voor kinderen met een moeizame vordering wel wenselijk is, omdat deze kinderen in de uitbreidingsfase van de behandeling een inhaalslag maakten.

Samenvattend kan worden gesteld dat de duur van behandeling cliënt-afhankelijk is, en dat de duur voor het merendeel van de cliënten tussen de **45 en 65 uur** zal liggen. Hier wordt

uitgegaan van een behandelfrequentie van 1 sessie van 45 à 50 minuten per week (exclusief bijkomende indirecte tijd van 10-15 minuten per sessie).

3.8 De behandelsetting

3.8.1 Behandelsetting algemeen

Specialistische dyslexiebehandeling dient binnen een professionele setting plaats te vinden. Bij voorkeur is dat binnen de klinische setting van een professionele zorginstelling omdat de evidentie voor effectieve behandeling zoals omschreven in het onderhavige protocol voortkomt uit studies waarbij de behandeling uitgevoerd is binnen een dergelijke setting. Implementatieonderzoek en meta-analyses benadrukken het grote belang van de zorgprofessionaliteit van de omgeving waarbinnen een behandeling wordt uitgevoerd voor het succes van de behandeling (Damschroder et al., 2009; Fixsen et al., 2005). Hoe professioneler de werkomstandigheden, hoe effectiever de behandelaar is en hoe meer hij/zij de mogelijkheden heeft om in ervaring en expertise door te ontwikkelen. Binnen de schoolmuren ontbreekt het vaker aan deze professionele behandelcontext (Loykens, 2020) waardoor de kans toeneemt dat specialistische dyslexiezorg zich onvoldoende onderscheidt van dyslexiebegeleiding (remediatie) op school. Het risico bestaat dat behandelaars die uitsluitend binnen de context van de school opereren, geïsoleerd raken van de zorgpraktijk en de noodzakelijke collegiale consultatie en de multidisciplinaire aanpak ontbreekt. Ook kan het organiseren van ouderbetrokkenheid knelpunten opleveren omdat het niet vanzelfsprekend is dat de ouder(s) aanwezig is (zijn) als de leerling uit de klas wordt gehaald voor behandeling. Toch vindt in toenemende mate de behandeling plaats op de school omdat het ook voordelen biedt. De leerling mist minder lestijd en er is laagdrempelig overleg mogelijk met de leerkracht, leesspecialist en/of IB'er. Bij behandeling op school is het de verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder/werkgever om te borgen dat de zorgprofessional werkzaam op een schoollocatie de aansluiting behoudt met collega zorgverleners, zodat de uitgangspunten t.a.v. de multidisciplinaire aanpak kunnen worden nageleefd. Daarnaast dient de behandellocatie op school te voldoen aan de standaard van de beroepsgroep³ en stelt dit protocol aanvullende eisen aan de context van de zorgverlening op school, namelijk:

- bij behandelen binnen de schoolsetting is het recht op vrije keuze voor dyslexiezorgaanbieder aantoonbaar geborgd;
- er is sprake van arbeidsrechtelijke onafhankelijkheid van de zorgverlener t.o.v. de school/schoolbestuur;
- gedurende de schoolvakanties moet de behandellocatie beschikbaar zijn;
- ouders hebben vrij toegang om betrokken te zijn bij de dyslexiebehandeling van hun kind.

Het NKD controleert steekproefsgewijs door middel van een kwaliteitsaudit op deze uitgangspunten in het kader van de accreditatie/certificering. De zorgverlener verplicht zich om vooraf aan de kwaliteitsaudit een overzicht aan te leveren van alle behandellocaties aan de certificerende instantie.

3.8.2 Online behandelen

In sommige situaties, waarin fysiek contact met behandelaar niet mogelijk of wenselijk is (denk onder andere aan handicap, grote afstand van cliënt tot behandellocatie, (chronische) ziekte, Covid-19), kan de voorkeur gegeven worden aan online behandelen (behandeling op afstand). De keuze voor online versus traditionele face-to-face behandeling (of een hybride,

³ Voorschriften van de beroepsverenigingen NIP, NVO en NVLF voor praktijkruimtes t.a.v. omvang, inrichting, onderhoud, voldoende rust, privacy en mogelijkheid tot concentratie, wachtruimte, bereikbaarheid, rolstoelvriendelijkheid.

gecombineerde vorm) moet aan de cliënt en zijn/haar ouders of verzorgers worden voorgelegd waarbij voor- en nadelen in heldere taal besproken worden.

Op het vlak van psychotherapie heeft onderzoek laten zien dat met online behandeling bij volwassenen en bij kinderen gelijkwaardige effecten als bij face-to-face contact behaald kunnen worden (Markowitz et al., 2020; Ruwaard et al., 2012; Wade et al., 2020). Onderzoek naar effecten van online behandelen bij dyslexie is schaars, maar de resultaten van de enkele verrichte studies zijn bemoedigend (Kestel, 2014; Kohnen, Banales, & McArthur, 2020; Sarti et al., 2020).

Alvorens over te gaan tot online behandeling dienen de volgende aspecten te worden nagegaan (zie ook de richtlijnen van de APA omtrent online zorg (American Psychological Association, 2013)):

1. Geschiktheid gecomputeriseerd behandelprogramma voor online behandeling:
 - De behandeling is gecomputeriseerd en de behandelsoftware is geschikt voor online gebruik
 - behandelsoftware online biedt voldoende mogelijkheden voor actief handelen en interactie voor de cliënt (behandelaar en cliënt werken in dezelfde digitale leeromgeving).
 - De gebruikte software voorziet in de mogelijkheid ouders en school actief te betrekken bij de behandeling.
 - Het is mogelijk voor de evaluaties (begin-, tussen- en nametingen) uit te wijken naar een setting op locatie of er is een manier gevonden om deze op zorgvuldige wijze (valide en betrouwbaar) online te verrichten.

2. Therapeutische online-kwaliteiten behandelaar
 - De behandelaar dient vertrouwd te zijn met de gebruikte technische middelen/programmatuur.
 - De behandelaar dient de motivatie en betrokkenheid van de cliënt nauwkeurig te monitoren, en bij waargenomen verlies van motivatie/betrokkenheid hierop te handelen.
 - De behandelaar heeft bijkomende, specifieke kennis over therapeutisch/didactisch adequaat handelen tijdens een online sessie.

3. Technische vereisten
 - De online behandelomgeving en -software die door zorgverlener wordt gebruikt voldoet aan de vereisten van de AVG.
 - Cliënt heeft beschikking tot computerapparatuur (of andere geschikte devices) die aan de vereisten voor online behandeling voldoet.
 - De internetverbinding van zowel zorgverlener als cliënt voldoet aan de vereisten voor een adequate, vloeiende uitvoer van de behandelsessies.
 - De cliënt heeft beschikking tot een rustige ruimte voor de online behandeling.
 - Indien de cliënt niet de beschikking heeft over de vereiste apparatuur en internetverbinding, dan zet zorgverlener zich ervoor in om in overleg met cliënt/ouders en eventueel derden, zoals school en gemeente, dit te faciliteren.

3.9 Evaluatie van de dyslexiebehandeling

Tijdens de behandeling wordt na iedere 20 behandelsessies (ca. 5 maanden) een evaluatie uitgevoerd. Bij afsluiting van de behandeling vindt een eindevaluatie plaats. Bij de tussentijdse evaluatie(s) wordt minimaal het niveau van de criteriumvariabelen vastgesteld.

Hiertoe worden meetinstrumenten en normen gebruikt die directe vergelijkingen met het diagnostisch onderzoek toestaan. De eindevaluatie bestaat uit een onderzoek waarin de relevante variabelen uit het diagnostisch onderzoek, die meewegen bij de indicatiestelling, opnieuw zijn opgenomen. Ook hier is expliciete documentatie en/of literatuurverwijzing nodig om de validiteit van de interpretaties met betrekking tot verandering en stilstand te waarborgen.

Als indicator voor effectiviteit dient binnen ½ - 1 jaar na afsluiting een follow-up evaluatie uitgevoerd te worden. Als het gewenste resultaat niet wordt bereikt met de specifiek op dyslexie gerichte behandelingen kan ook het aanleren van strategieën gericht op het leren omgaan met de handicap worden toegepast, zolang die niet behoren tot andere domeinen, zoals het onderwijs.

Met oog op de heterogeniteit binnen de groep kinderen met ernstige dyslexie en het relatief vaak samengaan van dyslexie met andere ontwikkelingsproblemen, is het van belang de behandelrespons van de cliënt nauwkeurig te monitoren. Conform de regulatieve cyclus (Van Strien, 1997), wordt het van belang geacht om, in het bijzonder tijdens de eerste 20 sessies, de behandelprogressie te monitoren. Naast de bovenbeschreven 20-wekelijkse evaluaties, kan hiertoe regelmatig een korte evaluatie van behandelde (sub)vaardigheden uitgevoerd worden en kan beoordeeld worden of subdoelen bereikt worden. Indien de behandelrespons van de cliënt afwijkt van de in het zorgplan opgenomen prognose, dient de behandelaar met deze behandelinzichten, in intercollegiaal overleg, zorgvuldig de diagnostische bevindingen en het zorgplan te herevalueren. Dit kan leiden tot het doen van verder diagnostisch onderzoek, het bijstellen van de diagnose / diagnostische conclusie, en/of het bijstellen van het zorgplan.

Wanneer er ondanks alle behandelinspanningen sprake blijkt te zijn van hardnekkige nonrespons (persistente stagnatie van de lees- (en spelling)ontwikkeling ondanks inzet van alle mogelijke therapeutische middelen en intercollegiale raadpleging), kan de beslissing genomen worden om de behandeling voortijdig af te breken en zich te gaan richten op het omgaan met de beperkingen.

3.10 Afsluiting van de behandeling

Meerdere redenen kunnen leiden tot het beëindigen van de dyslexiebehandeling:

1. Het natuurlijke criterium om te stoppen met behandelen is bereikt indien cliënt een prestatie op de criteriumvariabelen lezen en spellen bereikt die volgens de normen geïnterpreteerd mag worden als in het normale bereik, d.w.z. binnen 1 standaarddeviatie van het gemiddelde van de normpopulatie.
2. Indien cliënt het gehele behandelprogramma heeft doorlopen binnen of aan het einde van de gestelde behandelperiode.
3. De beslissing de behandeling af te breken is geoorloofd bij geen of onvoldoende resultaat.
4. De behandelaar kan de behandeling afbreken bij hardnekkige non-compliance (veelvuldige afwezigheid en/of niet uitvoeren van oefeningen), mits schriftelijk gedocumenteerd.
5. De behandeling kan te allen tijde afgebroken worden op uitdrukkelijke (en schriftelijke) wens van cliënt of zijn ouders/verzorgers.

Gegeven redelijke argumenten om van bovenstaande redenen af te wijken, kan de behandelaar anders beslissen, mits voldoende gedocumenteerd. In alle gevallen dient de reden van afsluiting op heldere en navolgbare wijze gedocumenteerd te worden.

Een onderdeel van de afsluiting van de behandeling is ook de terugkoppeling naar cliënt/ouder/school. Als de leesvloeiendheid nog niet op niveau is/volledig ontwikkeld is, moet duidelijk zijn dat school hier verder ondersteuning aan biedt (benaderingen zoals herhaald-lezen) binnen het kader van ondersteuningsniveau 3. Onderzoek heeft aangetoond dat de verdere ondersteuning van leesvloeiendheid nodig is na afronding van een dyslexiebehandeling (bv. Tijms, 2007). Behandelaar en school kunnen samen de vervolgondersteuning opstellen.

Referenties

- Albers, C. (2019). The problem with unadjusted multiple and sequential statistical testing. *Nature Communications*, 10:1921.
- Altani, A., Protopapas, A., Katopodi, K., & Georgiou, G. K. (2020). From individual word recognition to word list and text reading fluency. *Journal of Educational Psychology*, 112(1), 22–39. <https://doi.org/10.1037/edu0000359>
- American Academy of Pediatrics. (2009). Learning Disabilities, Dyslexia, and Vision. *Pediatrics*, 124, 837-844.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: Author.
- American Psychological Association (2013). Guidelines for the practice of telepsychology. *American Psychologist*, 68, 791– 800.
- Araújo, S. & Faísca, L. (2019). A Meta-Analytic Review of Naming-Speed Deficits in Developmental Dyslexia. *Scientific Studies of Reading*, 23(5). 349-368. <https://doi.org/10.1080/10888438.2019.1572758>
- Aravena, S., Snellings, P., Tijms, J., Van der Molen, M. W. (2013). A lab-controlled simulation of a letter–speech sound binding deficit in dyslexia. *Journal of Experimental Child Psychology*, 115, 691-707. <https://doi.org/10.1016/j.jecp.2013.03.009>
- Barbarese, W.J., Campbell, L., Diekroger, E.A., Froehlich, T.E., Liu, Y.H., O'Malley, E., ..., Chan, E. (2020). Society for Developmental and Behavioral Pediatrics clinical practice guideline for the assessment and treatment of children and adolescents with complex Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 41, S35-S57.
- Bartelink, C., Meuwissen, I., & Eijgenraam, K. (2017). *Richtlijn Samen met ouders en jeugdige beslissen over passende hulp*. NVO, BPSW en NIP: Richtlijnen jeugdhulp en jeugdbescherming. https://richtlijnenjeugdhulp.nl/wp-content/uploads/2015/11/Richtlijn-Samen-beslissen_Richtlijn.pdf
- Bearman, S. K., & Weisz, J. R. (2015). Review: Comprehensive treatments for youth comorbidity - evidence-guided approaches to a complicated problem. *Child and Adolescent Mental Health*, 20, 131-141.
- Beelen, C., Vanderauwera, J., Wouters, J., Vandermosten, M., & Ghesquière, P. (2019). Atypical gray matter in children with dyslexia before the onset of reading instruction, *Cortex*, 121, 399-413. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2019.09.010>
- Blomert (2005). *Dyslexie in Nederland: Theorie, Praktijk en Beleid*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Blomert, L. (2002). Stand van Zaken Dyslexie. In Rey, R. (2003). *Dyslexie naar een vergoedingsregeling* (pp. 1-119). Amsterdam: CVZ, publicatienr: 03-144.
- Blomert, L. (2011). The neural signature of orthographic–phonological binding in successful and failing reading development. *NeuroImage*, 57, 695-703.

Boada, R., Willcutt, E.G., & Pennington, B.F. (2012). Understanding the comorbidity between dyslexia and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Topics in Language Disorders, 52*, 264-284.

Bonifacci, P., Storti, M., Tobia, V., & Suardi, A. (2016). Specific learning disorders: A look inside children's and parents' psychological well-being and relationships. *Journal of Learning Disabilities, 49*, 532–545.

Braams, T. (2019). *Handboek dyslexie, theorie en praktijk*. Boom uitgevers.

Braet, C., & Bögels, S. (Eds.). (2020) *Protocollaire behandelingen voor kinderen en adolescenten met psychische klachten (herziening)*. Amsterdam: Boom uitgevers.

Burden, R. (2008). Is dyslexia necessarily associated with negative feelings of self-worth? A review and implications for future research. *Dyslexia, 14*, 188–196.
<https://doi.org/10.1002/dys.371>

Clark, L. A., Cuthbert, B., Lewis-Fernández, R., Narrow, W. E., & Reed, G. M. (2017). Three Approaches to Understanding and Classifying Mental Disorder: ICD-11, DSM-5, and the National Institute of Mental Health's Research Domain Criteria (RDoC). *Psychological Science in the Public Interest, 18* (2), 72–145

Chu, B. C., Merson, R. A., Zandberg, L. J., & Areizaga, M. (2012). Calibrating for comorbidity: Clinical decision-making in youth depression and anxiety. *Cognitive and Behavioral Practice, 19*, 5-16.

Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., Ivagnes, S., Monaco, M., & Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders. *Psychiatry Review, 242*, 121-129.

Cross, S.P.M., & Hickie, I. (2017). Transdiagnostic stepped care in mental health. *Public Health Research & Practice, 27*: e2721712.

Cuthbert, B.N., & Insel, T.R. (2013). Toward the future of psychiatric diagnosis: The seven pillars of RDoC. *BMC Medicine, 11*, 126.

Daniel, S.S., Walsh, A.K., Goldston, D.B., Arnold, E.M., Reboussin, B.A., & Wood, F.B. (2006). Suicidality, School Dropout, and Reading Problems among Adolescents. *Journal of Learning Disabilities, 39*, 507–514.

Davison, G.C. (2000). Stepped care: Doing more with less? *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 68* (4), 580-585. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.68.4.580>

De Jong, P. F. (2011). What discrete and serial rapid automatized naming can reveal about reading. *Scientific Studies of Reading, 15* (4), 314-337.
<https://doi.org/10.1080/10888438.2010.485624>

De Jong, P.F., & van Bergen, E. (2017). Issues in diagnosing dyslexia. In E. Segers & P.W. van den Broek (Eds.) *Developmental perspectives in written language and literacy* (pp. 349-361). Amsterdam: John Benjamins.

De Jong, P. F., & van der Leij, A. (2003). Developmental changes in the manifestation of a phonological deficit in dyslexic children learning to read a regular orthography. *Journal of Educational Psychology, 95*, 22-40.

Del Tufo SN, Frost SJ, Hoeft F, Cutting LE, Molfese PJ, Mason GF, Rothman DL, Fulbright RK, Pugh KR. Neurochemistry Predicts Convergence of Written and Spoken Language: A Proton Magnetic Resonance Spectroscopy Study of Cross-Modal Language Integration. *Front Psychol.* 2018 Sep 4;9:1507. doi: 10.3389/fpsyg.2018.01507.

Denton, C. A., Tolar, T. D., Fletcher, J. M., Barth, A. E., Vaughn, S., & Francis, D. J. (2013). Effects of tier 3 intervention for students with persistent reading difficulties and characteristics of inadequate responders. *Journal of Educational Psychology, 105*, 633–648.
<https://doi.org/10.1037/a0032581>

Druenen, M. van, Scheltinga, F., Wentink, H. & Verhoeven, L. (2017). *Protocol Preventie van Leesproblemen groep 1 en 2*. Nijmegen: Expertisecentrum Nederlands.

Dyslexie Centraal, EN, & NKD (2021). *Leidraad Ernstige Dyslexie: Doorverwijzing van onderwijs naar zorg* (in ontwikkeling, opvolger van: Dyslexie Centraal, EN, & NKD (2019). *Leidraad vergoedingsregeling dyslexie van onderwijs naar zorg*.
<https://dyslexiecentraal.nl/samenwerking-onderwijs-zorg>)

Dyslexie Centraal, EN, & NKD (2021). *Handreiking voor de invulling van ondersteuningsniveau 2, 3 en 4 bij lees-/spellingproblemen en dyslexie* (in ontwikkeling, opvolger van Dyslexie Centraal, EN, & NKD (2019). *Handreiking voor de invulling van ondersteuningsniveau 2 en 3 bij het vermoeden van Ernstige Enkelvoudige Dyslexie*.
<https://dyslexiecentraal.nl/samenwerking-onderwijs-zorg>)

Dyslexie Centraal, EN, & NKD (2019). *Leerlingdossier Dyslexie*.
<https://dyslexiecentraal.nl/samenwerking-onderwijs-zorg>

Edwards, E.S., Burke, K., Booth, J.R., & McNorgan, C. (2018). Dyslexia on a continuum: A complex network approach. *PLoS ONE, 13*(12): e0208923.

Ehri, L. C. (1997). Learning to read and learning to spell are one and the same, almost. In C. A. Perfetti, L. Rieben, & M. Fayol (Eds.), *Learning to spell* (pp. 237–269). Mahwah, NJ: Erlbaum.

Eklund, K., Torppa, M., Aro, M., Leppänen, P. H. T., & Lyytinen, H. (2015). Literacy skill development of children with familial risk for dyslexia through grades 2, 3, and 8. *Journal of Educational Psychology, 107*, 126–140.

EU High Level Group of Experts on Literacy. (2012). Act now! Final report of the EU High Level Group of Experts on Literacy.
http://ec.europa.eu/education/policy/school/doc/literacyreport_en.pdf

Expertisecentrum Nederlands. (2020). Les in taal: Kennisplatform taaldidactiek.
https://www.lesintaal.nl/documents/doc_32752.htm

Fayol, M., Zorman, M., & Lété, B. (2009). Associations and dissociations in reading and spelling French: Unexpectedly poor and good spellers. *British Journal of Educational Psychology, 1*, 63–75.

Ferrer, E., Shaywitz, B.A., Holahan, J.M., Marchiane, K.E., Michaels, R., & Shaywitz, S.E. (2015). Achievement Gap in Reading Is Present as Early as First Grade and Persists through Adolescence. *Journal of Pediatrics*, 167(5), 1121-1125.

Ferrin, M. (2020). Education in Mental Health. In: Taylor E., Verhulst F., Wong J., Yoshida K., Nikapota A. (eds), *Mental Health and Illness of Children and Adolescents*. Springer: Singapore. https://doi.org/10.1007/978-981-10-0753-8_41-1

Fletcher, Jack M., and Jeremy Miciak. "Comprehensive cognitive assessments are not necessary for the identification and treatment of learning disabilities." *Archives of Clinical Neuropsychology* 32.1 (2017): 2-7.

Fraga González, G., Tijms, J., Žarić, G., Bonte, M., Blomert, L., & van der Molen, M. W. (2015). A randomized controlled trial on the beneficial effects of training letter-speech sound integration on reading fluency in children with dyslexia. *PLoS ONE*, 10(12), e0143914.

Fraga González, G., Žarić, G., Tijms, J., Bonte, M., & Van der Molen, M. W. (2017). Contributions of letter-speech sound learning and visual print tuning to reading improvement: Evidence from brain potential and dyslexia training studies. *Brain Sciences*, 7: 10. doi: 10.3390/brainsci7010010.

Francis, D.A., Caruana, N., Hudson, J.L., & McArthur, G.M. (2019). The association between poor reading and internalizing problems: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 67, 45-60.

Geva, E., Xi, Y., Massey-Garrison, A., & Mak, J.Y. (2019). Assessing Reading in Second Language Learners: Development, Validity, and Educational Considerations. In D. A. Kilpatrick, R. M. Joshi, & R. K. Wagner (Eds.), *Reading Development and Difficulties* (pp. 117-155). Springer, Cham.

Gibby-Leversuch, R., Hartwell, B.K. & Wright, S. Dyslexia, Literacy Difficulties and the Self-Perceptions of Children and Young People: a Systematic Review. *Current Psychology* (2019). <https://doi.org/10.1007/s12144-019-00444-1>

Gijssel, M., Scheltinga, F., Druenen, M. van, & Verhoeven, L. (2011a). *Protocol Leesproblemen en Dyslexie voor groep 3*. Nijmegen: Expertisecentrum Nederlands.

Gijssel, M., Scheltinga, F., Druenen, M. van, & Verhoeven, L. (2011b). *Protocol Leesproblemen en Dyslexie voor groep 4*. Nijmegen: Expertisecentrum Nederlands.

Goetry, V., Nossent, C., & Van Hecke, P. (2006). *Taalontwikkelings- en leerstoornissen. Een literatuuronderzoek in opdracht van Het Rijksinstituut voor Ziekte- en invaliditeitsverzekering*. Brussel: RIZIV. http://inami.fgov.be/care/nl/revalidatie/study_language_learning/mission.htm

Goldman, C.R. (1988). Toward a definition of psychoeducation. *Hospital and Community Psychiatry*, 39, 666-668.

Gullick, M.M., & Booth, J.R. (2019). Neurocognitive bases of crossmodal integration deficit in dyslexia. In G. Eden (Ed.), *The Wiley Handbook of Developmental Disorders*. Hoboken, NJ: Wiley.

- Haaga, D.A.F. (2000). Introduction to the special section on stepped care models in psychotherapy. *Journal of consulting and clinical psychology* 68 (4), 547.
- Haft, S.L., Duong, P.H. Ho, T.C., Hendren, R.L., & Hoefft, F. (2019). Anxiety and Attentional Bias in Children with Specific Learning Disorders. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 47, 487–497.
- Hakkaart, L., & Stolk, E. A. (2007). *Kosteneffectiviteit ernstige dyslexie*. Institute for Medical Technology Assessment, Erasmus MC.
- Hakkaart-van Roijen, L., Goettsch, W.G., Ekkebus, M., Gerretsen, P. & Stolk, E.A. (2011). The costeffectiveness of an intensive treatment protocol for severe dyslexia in children. *Dyslexia*, 17(3), 256-267. doi: 10.1002/dys.436
- Hakvoort, B., Van Der Leij, A., Maurits, N., Maassen, B., & Van Zuijen, T. L. (2015). Basic auditory processing is related to familial risk, not to reading fluency: An ERP study. *Cortex; A Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*, 63, 90–103. doi: 10.1016/j.cortex.2014.08.013
- Hendren, R.L., Haft, S.L., Black, J.M., White, N.C., & Hoefft, F. (2018). Recognizing psychiatric comorbidity with reading disorders. *Frontiers in Psychiatry*, 9: 101. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00101>
- Horbach, J., Weber, K., Opolony, F., Scharke, W., Radach, R., Heim, S., & Günther, T. (2018). Performance in sound-symbol learning predicts reading performance three years later. *Frontiers in Psychology*, 9: 1716.
- Hudson, C., Price, D., & Gross, J. (2009). *The long term costs of literacy difficulties* (2nd ed.). London: KPMG Foundation.
- Hyman, S. E. (2010). The diagnosis of mental disorders: The problem of reification. *Annual Review of Clinical Psychology*, 6, 155–179.
- Inspectie van het Onderwijs. (2006). De staat van het onderwijs: Onderwijsverslag 2004-2005. Den Haag: Inspectie van het Onderwijs.
- Inspectie van het Onderwijs. (2016). Taal en rekenen aan het einde van de basisschool. Den Haag: Inspectie van het Onderwijs.
- Jones, M.W., Branigan, H.P. & Kelly, M.L. Dyslexic and nondyslexic reading fluency: Rapid automatized naming and the importance of continuous lists. *Psychonomic Bulletin & Review* 16, 567–572 (2009). <https://doi.org/10.3758/PBR.16.3.567>
- Jones, M.W., Kuipers, J.R., & Thierry, G. (2016). ERPs reveal the time-course of aberrant visual-phonological binding in developmental dyslexia. *Frontiers in Human Neuroscience*, 10:71.
- Kaplan B. J., Dewey D, Crawford S. G., & Fisher G. C. (1998). Deficits in long-term memory are not characteristic of ADHD. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* 20, 518-528.

Kaplan B. J., Dewey D. M., Crawford S. G., & Wilson B. N. (2001). The term comorbidity is of questionable value in reference to developmental disorders: Data and theory. *Journal of Learning Disabilities* 34, 555-565.

Karipidis, I.I., & Hong, D.S. (2020). Dyslexia in pediatrics: Simple practices to tackle a complex issue. *Pediatrics*, 146: e20201470.

Karipidis II, Pleisch G, Brandeis D, Roth A, Röthlisberger M, Schneebeli M, Walitza S, Brem S. Simulating reading acquisition: The link between reading outcome and multimodal brain signatures of letter-speech sound learning in pre-readers. *Sci Rep*. 2018 May 8;8(1):7121. doi: 10.1038/s41598-018-24909-8

Keans, D.M., Hancock, R., Hoeft, F., Pugh, K.R., & Frost, S.J. (2019). The neurobiology of dyslexia. *TEACHING Exceptional Children*, 51, 175–188.

Kemény, F., Gangl, M., Banfi, C., Bakos S., Perchtold, C.M., Papousek, I., Moll, K. & Landerl, K. (2018). Deficient letter-speech sound integration is associated with deficits in reading but not spelling. *Frontiers in Human Neuroscience*, 12: 449.

Kendall, P. C., Gosch, E., Furr, J. M., & Sood, E. (2008). Flexibility within fidelity. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47, 987–993.

Kendall, P. C., & Frank, H. E. (2018). Implementing evidence-based treatment protocols: Flexibility within fidelity. *Clinical Psychology: Science and Practice*. 25, e12271.

Kere, J. (2014). The molecular genetics and neurobiology of developmental dyslexia as model of a complex phenotype. *Biochemical and Biophysical Research Communications*, 452, 236-243.

Kirby, A., & Cleaton, M. (2019). *Neurodiversity 101: Co-occurrence*. Cardiff: Do-IT Profiler. <https://doitprofiler.com/wp-content/uploads/2019/07/ND101-What-is-co-occurrence-and-why-important.pdf>

Kohnen, S., Banales, E., & McArthur, G. (2020). Videoconferencing interventions for children with reading and spelling difficulties: A pilot study. *Telemedicine and e-HEALTH*. doi: 10.1089/tmj.2020.0061

Kortekaas-Rijlaarsdam, A. F., Luman, M., Sonuga-Barke, E., & Oosterlaan, J. (2019). Does methylphenidate improve academic performance? A systematic review and meta-analysis. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 28, 155–164.

Kremer, J. E. H., Kann-Weedage, D., van den Berg, G., Dirksen, C. D., Hilihgsmann, M., & Evers, S. M. A. A. (2017). Kosteneffectiviteit van jeugdinterventies in Nederland: Een systematische literatuurreview. *Kind & Adolescent*, 38, 1-30.

Kuhl, U., Neef, N.E., Kraft, I., Schaadt, G., Dörr, L., ..., Skeide, M.A. (2020). The emergence of dyslexia in the developing brain. *NeuroImage*, 211: 116633.

Kuin, M., Maric, M., Peters, P., & Van Steensel, B. (2020). Competitive Memory Training: Behandelprotocol voor negatief zelfbeeld bij kinderen en adolescenten. In C. Braet, & S. Bögels, (Eds.), *Protocollaire behandelingen voor kinderen en adolescenten met psychische klachten (herziening)* (pp. 86-116). Amsterdam: Boom uitgevers.

Latta, J.M., Hendriksen-Neijssen, G.M.M., & van Loenhout J.W.A. (2007). *Dyslexie: van zorg verzekerd? CVZ volgnr. 27044318*. Diemen: College voor Zorgverzekeringen.

Livingston, E.M. Siegel, L.S., & Ribary, U. (2018). Developmental dyslexia: emotional impact and consequences. *Australian Journal of Learning Difficulties*, 23, 107-135.

Lohvansuu, K., Hämäläinen, J.A., Ervast, L., Lyytinen, H., & Leppänen, P.H.T. (2018). Longitudinal interactions between brain and cognitive measures on reading development from 6 months to 14 years. *Neuropsychologia*, 108, 6-12.

Loykens, E.H.M., Ruijsenaars, A.J.J.M., Bron, G.W., & Mameren-Schoehuizen, G.M.M. van (2010). Behandeling van dyslexie en geprotocolleerd werken. In L. Verhoeven, F. Wijnen, K.P. van den Bos, & R. Kleijnen (Eds.), *Zorg om Dyslexie* (pp. 115-133). Garant Publishers.

Margari, L., Buttiglione, M., Craig, F., Cristella, A., de Giambattista, C., Matera, E., Operto, F., & Simone, M. (2013). Neuropsychopathological comorbidities in learning disorders. *BMC Neurology*, 13: 198.

Markowitz, J. C., Milrod, B., Heckman, T. G., Bergman, M., Amsalem, D., Zalman, H., ... & Neria, Y. (2020). Psychotherapy at a Distance. *American Journal of Psychiatry*.
<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2020.20050557>

Marschall, M. (2020). Roots of mental illness. *Nature*, 581, 19-21.

Mateucci, M. C., Scalone, L., Tomasetto, C., Cavrini, G., & Selleri, P. (2019). Health-related quality of life and psychological wellbeing of children with Specific Learning Disorders and their mothers. *Research in Developmental Disabilities*, 87, 43-53.

Maughan, B., & Carroll, J. (2006). Literacy and mental disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 19, 350–354.

Maughan, B., Messer, J., Collishaw, S., Pickles, A., Snowling, M., Yule, W., & Rutter, M. (2009). Persistence of literacy problems: Spelling in adolescence and at mid-life. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50, 893–901.

McArthur G.M., Filardi N., Francis D.A., Boyes M.E., & Badcock N.A. (2020). Self-concept in poor readers: a systematic review and meta-analysis. *PeerJ* 8:e8772
<https://doi.org/10.7717/peerj.8772>

McLaughlin, M.J., Speirs, K.E., & Shenassa, E.D. (2014). Reading Disability and Adult Attained Education and Income: Evidence from a 30-Year Longitudinal Study of a Population-Based Sample. *Journal of Learning Disabilities*, 47, 374-386.

Meeuwissen, J.A.C., & Donker, M.C.H. (2004). Minder is meer. Stepped care in de geestelijke gezondheidszorg. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 59, 904-915.

Melby-Lervåg, M., Lyster, S.-A.H., & Hulme, C. (2012). Phonological skills and their role in learning to read: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, 138(2), 322–352. <https://doi.org/10.1037/a0026744>

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2008). Besluit van 28 augustus 2008, houdende wijziging van het Besluit zorgverzekering in verband met uitbreiding van de te

verzekeren prestaties met dyslexiezorg en enige andere wijzigingen. *Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, 2008, 370.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2014). Besluit van 8 december 2014, houdende de inwerkingtreding van artikel 10.4a Jeugdwet. *Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, 2014, 493.

Moll, K., & Landerl, K. (2009). Double dissociation between reading and spelling deficits. *Scientific Studies of Reading*, 13, 359–382.

Moll, K., Gangl, M., Banfi, C., Schulte-Körne, G., & Landerl, K. (2020). Stability of Deficits in Reading Fluency and/or Spelling. *Scientific Studies in Reading*, 24, 241–251.

Montoya, A., Colom, F., & Ferrin, M. (2011). Is psychoeducation for parents and teachers of children and adolescents with ADHD efficacious? A systematic literature review. *European Psychiatry*, 26, 166-175.

Nigg, J.T. (2012). Future directions in ADHD etiology research. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 41, 524-533.

Norcross, J.C., & Wampold, B.E. (2011). Evidence-based therapy relationships: Research conclusions and clinical practices. *Psychotherapy*, 48(1), 98.

NRD/KD/NIP/NVO/NVLF. (2014). *Factsheet ernstige enkelvoudige dyslexie (EED): Veldnorm dyslexiezorg*. <https://www.nkd.nl/app/uploads/2017/10/Factsheet-Veldnorm-voor-maximale-behandelduur.pdf>

Ozernov-Palchik, O., & Gaab, N. (2016). Tackling the ‘dyslexia paradox’: Reading brain and behavior for early markers of developmental dyslexia. *WIREs Cognitive Science*, 7, 156-176.

Parhiala, P., Torppa, M., Vasalampi, K., Eklund, K., Poikkeus, A.-M., & Aro, T. (2018). Profiles of school motivation and emotional well-being among adolescents: Associations with math and reading performance. *Learning and Individual Differences*, 61, 196–204.

Paulesu, E., Danelli, L., & Berlinger, M. (2014). Reading the dyslexic brain: Multiple dysfunctional routes revealed by a new meta-analysis of PET and fMRI activation studies. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8:830.

Pennington, B.F. (2006). From single to multiple deficit models of developmental disorders. *Cognition*, 101, 385-413.

Pennington, B.F., McGrath, L.M., & Peterson, R.L. (2019). *Diagnosing learning disorders: From science to practice* (3rd ed.). New York: Guilford.

Pennington, B. F., Santerre–Lemmon, L., Rosenberg, J., MacDonald, B., Boada, R., Friend, A., . . . Willcutt, E. G. (2012). Individual prediction of dyslexia by single versus multiple deficit models. *Journal of Abnormal Psychology*, 121(1), 212-224.

Peterson, R.L., & Pennington B.F. (2012). Developmental dyslexia. *Lancet*, 379, 1997–2007.

Plewko J, Chyl K, Bola Ł, Łuniewska M, Dębska A, Banaszkiwicz A, Wypych M, Marchewka A, van Atteveldt N, & Jednoróg K (2018). Letter and Speech Sound Association in Emerging

Readers With Familial Risk of Dyslexia. *Front Hum Neurosci*, 12:393. doi: 10.3389/fnhum.2018.00393.

Poleij, C., Leseman, P., & Stikkelbroek, Y. (2009). Effecten van een groepstraining ter preventie van internaliserende stoornissen bij dyslectische adolescenten: Een pilotonderzoek. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 48, 351-363.

PO-Raad, VO-Raad, AOC Raad, & MBO Raad (2013). *Referentiekader Passend onderwijs*. Utrecht: PO-Raad, VO-Raad, AOC Raad, & MBO Raad.

Preston, J. L., Molfese, P. J., Frost, S. J., Mencl, W. E., Filbright, R. K., Hoefft, F., ..., Pugh, K. R. (2016). Print-speech convergence predicts future reading outcome in early readers. *Psychological Science*, 27, 75-84.

Protopapas, A., & Parrila, R. (2018). Is dyslexia a brain disorder? *Brain Sciences*, 8(4). <https://www.mdpi.com/2076-3425/8/4/61>

Raskind, M. H., Goldberg, R. J., Higgins, E. L., & Herman, K. L. (2002). Teaching "Life Success" to Students with LD: Lessons learned from a 20-year study. *Intervention in School and Clinic*, 37(4), 201–208. <https://doi.org/10.1177/105345120203700402>

Reschly, A.L. (2010). Reading and school completion: Critical connections and Matthew effects. *Reading & Writing Quarterly*, 26, 67–90.

Richlan, F. (2020). The functional neuroanatomy of developmental dyslexia across languages and writing systems. *Frontiers in Psychology*, 11:155.

Ritchie, S.J., & Bates, T.C. (2013). Enduring Links From Childhood Mathematics and Reading Achievement to Adult Socioeconomic Status. *Psychological Science*, 24, 1301-1308.

RIVM (2002). Nederlandse vertaling van de WHO-publicatie: International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF, Geneva 2001. Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum

Roberts, M. Y., & Kaiser, A. P. (2015). Early intervention for toddlers with language delays: A randomized controlled trial. *Pediatrics*, 135(4), 686-693.

Roberts, G. J., Cho, E., Garwood, J. D., Goble, G. H., Robertson, T., & Hodges, A. (2020). Reading interventions for students with reading and behavioral difficulties: A Meta-analysis and evaluation of co-occurring difficulties. *Educational Psychology Review*, 32, 17-47.

Saksida, A., Iannuzzi, S., Bogliotti, C., Chaix, Y., Démonet, J.-F., ..., Ramus, F. (2016). Phonological skills, visual attention span, and visual stress in developmental dyslexia. *Developmental Psychology*, 52, 1503–1516.

Sanchez Moretti, G., & Frandell, T. (2013). *Literacy from a right to education perspective. Report of the Director General of UNESCO to the United Nations General Assembly 68th Session*. London: UNESCO.

Sanfilippo, J., Ness, M., Petscher, Y., Rappaport, L., Zuckerman, B., & Gaab, N. (2020). Reintroducing dyslexia: Early identification and implications for pediatric practice. *Pediatrics*, 146(1): e20193046.

- Savolainen, H., Ahonen, T., Aro, M., Tolvanen, A. & Holopainen, L. (2008). Reading comprehension, word reading and spelling as predictors of school achievement and choice of secondary education. *Learning and Instruction, 18*(2), 201-210.
- Scheltinga, F., Gijssel, M., Druenen, M. van, & Verhoeven, L. (2011). *Protocol Leesproblemen en Dyslexie voor groep 5-8*. Nijmegen: Expertisecentrum Nederlands.
- Scheltinga, F., Druenen, M. van, Gijssel, M., & Verhoeven, L. (2011). *Protocol Leesproblemen en Dyslexie voor het SBO*. Nijmegen: Expertisecentrum Nederlands.
- Scheltinga, F., & Siekman, M. (2020). *Literatuurstudie naar de effectiviteit van technische hulpmiddelen bij dyslexie*. Dyslexie Centraal en Nederlands Kwaliteitsinstituut Dyslexie (NKD).
- Scheltinga, F., Tijms, J., Zeguers, M., Rolak, M., & de Bree, E. (2021). *Brede Vakinhoudelijke Richtlijn Dyslexie*.
- Scheltinga, F., Van der Leij, A., & Struiksmā, C. (2010). Predictors of response to intervention of word reading fluency in Dutch. *Journal of Learning Disabilities, 43*, 212-228.
- SDN, de Jong, P.F., de Bree, E.H. Henneman, K., Kleijnen, R., Loykens, E.H.M., Rolak, M., Struiksmā, A.J.C., Verhoeven, L., & Wijnen, F.N.K. (2016). *Dyslexie: Diagnostiek en behandeling* Brochure van de Stichting Dyslexie Nederland (SDN).
- Shaywitz S.E., Fletcher, J.M., Holahan, J.M., Shneider, A.E., Marchione, K.E., Stuebing, K.K., Francis, D.J., Pugh, K.R., Shaywitz, B.A. (1999). Persistence of dyslexia: the Connecticut Longitudinal Study at adolescence. *Pediatrics, 104*(6), 1351-1359.
- Shirk, S.R., & Karver, M. (2003). Prediction of treatment outcome from relationship variables in child and adolescent therapy: A meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 71*(3), 452-464.
- Snowling, M.J., Hayiou-Thomas, M.E., Nash, H.M. and Hulme, C. (2020), Dyslexia and Developmental Language Disorder: comorbid disorders with distinct effects on reading comprehension. *J Child Psychol Psychiatr, 61*: 672-680. doi:10.1111/jcpp.13140
- Snowling, M. J., & Hulme, C. (2020). Annual research review: Reading disorders revisited – the critical importance of oral language. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. doi:10.1111/jcpp.13324
- Snowling, M. J., & Melby-Lervåg, M. (2016). Oral language deficits in familial dyslexia: A meta-analysis and review. *Psychological Bulletin, 142*, 498-545. <http://dx.doi.org/10.1037/bul0000037>
- Swagerman, S. C., van Bergen, E., Dolan, C., de Geus, E. J. C., Koenis, M. M. G., Hulshoff Pol, H. E., & Boomsma, D. I. (2017). Genetic transmission of reading ability. *Brain and Language, 172*, 3–8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bandl.2015.07.008>
- Tannock, R., Frijters, J.C., Martinussen, R., White, E.J., Ickowicz, A., Benson, N.J., & Lovett, M.W. (2018). Combined modality intervention for ADHD with comorbid reading disorders: A proof of concept study. *Journal of Learning Disabilities, 51*, 55-72.

- Thompson, P.A., Hulme, C., Nash, H.M., Gooch, D., Hayiou-Thomas, E., & Snowling, M.J. (2015). Developmental dyslexia: predicting individual risk. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56, 976-987.
- Tijms, J. (2007). The development of reading accuracy and reading rate during treatment of dyslexia. *Educational Psychology*, 27(2), 273-294.
- Tijms, J. (2011). Effectiveness of computer-based treatment for dyslexia in a clinical care setting: Outcomes and moderators. *Educational Psychology*, 31, 873-896.
- Tijms, J., Fraga-González, G., Karipidis, I. I., & Brem, S. (2020). The Role of Letter-Speech Sound Integration in Normal and Abnormal Reading Development. *Frontiers in psychology*, 11, 1441. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01441>
- Tijms, J., Hoeks, J. J. W. M., Paulussen-Hoogeboom M. C., & Smolenaars, A. J. (2003). Long-term effects of a psycholinguistic treatment for dyslexia. *Journal of Research in Reading*, 26, 121-140.
- Undheim, A. M., Wichstrøm, L., & Sund, A. M. (2011). Emotional and behavioral problems among school adolescents with and without reading difficulties as measured by the Youth Self-Report: A one-year follow-up study. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 55, 291-305.
- UNESCO. (2005). *Education for All: Literacy for Life*. London: UNESCO.
- UNHCHR (1989). *UN Convention on the Rights of the Child 1989*. New York: UNHCHR.
- Vaessen, A. A. (2010). *Cognitive dynamics of fluent reading and spelling development*. Dissertatie. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Vaessen, A. & Gerretsen, P. (2017). Specialistische behandeling van dyslexie: ieder zijn eigen tempo! *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 56 (2017) 392-407.
- Valdois, S., Bosse, M. L., & Tainturier, M. J. (2014). The cognitive deficits responsible for developmental dyslexia: Review of evidence for a selective visual attentional disorder. *Dyslexia*, 10, 339-363.
- Van Bergen, E., De Jong, P. F., Plakas, A., Maassen, B., & Van der Leij, A. (2012). Child and parental literacy levels within families with a history of dyslexia. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53, 28-36.
- Van Bergen, E., Van der Leij, A., & De Jong, P. F. (2014). The intergenerational multiple deficit model and the case of dyslexia. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8: 346. doi: 10.3389/fnhum.2014.00346
- Van de Vijver, F. J. R., Fontaine, R. J., & Schittekatte, M. (2016). Diagnostiek bij allochtone leerlingen. In K. Verschueren, & H. Koomen (Eds.), *Handboek diagnostiek in de leerlingenbegeleiding* (pp. 323-337). Garant.
- Van Rijn, M.J., & Teeven, F. (2013). *Regels over de gemeentelijke verantwoordelijkheid voor preventie, ondersteuning, hulp en zorg aan jeugdigen en ouders bij opgroei- en opvoedingsproblemen, psychische problemen en stoornissen (Jeugdwet)*. Memorie van

toelichting bij de Jeugdwet. Den Haag: Ministerie van VWS en Ministerie van Justitie en Veiligheid.

Van den Boer, M., Van Bergen, E., & De Jong, P. F. (2015). The specific relation of visual attention span with reading and spelling. *Learning and Individual Differences*, 39, 141-149. doi: 10.1016/j.lindif.2015.03.017

Van den Bos, K., Zijlstra, B., & Van den Broeck, W. (2003). Specific relations between alphanumeric-naming speed and reading speeds of monosyllabic and multisyllabic words. *Applied Psycholinguistics*, 24(3), 407-430. doi: 10.1017/S0142716403000213

Van Strien, P.J. (1997). Towards a methodology of psychological practice: The regulative cycle. *Theory & Psychology*, 7, 683–700.

Van Yperen, T. (2009). Betere ketens Bouwen aan een effectief stelsel voor jeugd en opvoeding. In Graas, D., Liefwaard, T., Schuengel, C., Slot, W. & Stegge, H. (red.), *De Wet Jeugdzorg in de dagelijkse praktijk* (pp. 89-108). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Vandermosten, M. Correia, J., Vanderauwera, J., Wouters, J., Ghesquiere, P., Bonte, M. (2020). Brain activity patterns of phonemic representations are atypical in beginning readers with family risk for dyslexia. *Developmental Science*. 23(1): e12857.
<https://doi.org/10.1111/desc.12857>

Van Venrooij, M. H. (2014). *Protocollaire GGZ*. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).

Verhoeven, L., & Gillijns, P. (1994). Ontwikkeling van beginnende lees-en spellingvaardigheid. *Tijdschrift voor Onderwijsresearch*, 19, 259-279.

Verhoeven, L. T. W., & van Leeuwe, J. F. J. (2003). Ontwikkeling van decodeervaardigheid in het basisonderwijs. *Pedagogische Studiën*, 80, 257-271.

Vermunt, L. & Bailly, J. (2013). E-Health psycho-educatie, een exploratief onderzoek: Psycho-educatie bij autisme. *Kind & Adolescent Praktijk* 12(3), 100-107.

Visser, L., Kalmar, J., Linkersdörfer, J., Görgen, R., Rothe, J., Hasselhorn, M., & Schulte-Körne, G. (2020). Comorbidities between specific learning disorders and psychopathology in elementary school children in Germany. *Frontiers in Psychiatry*, 11: 292.

Wade, S. L., Gies, L. M., Fisher, A. P., Moscato, E. L., Adlam, A. R., Bardoni, A., ... & Williams, T. (2020). Telepsychotherapy with children and families: Lessons gleaned from two decades of translational research. *Journal of Psychotherapy Integration*, 30(2), 332.

Weiss, M., & Tijms, J. (2021). *Signalering van dyslexie bij meertalige kinderen met een migratieachtergrond: Handreiking voor het onderwijs*. Amsterdam: Rudolf Berlin Center i.o.v. Nederlands Kwaliteitsinstituut Dyslexie.

Wienke, D. (2020). *Handreiking Samenwerken bij ernstige enkelvoudige dyslexie Handreiking voor samenwerking tussen de gemeente en het samenwerkingsverband passend onderwijs*. Dyslexie Centraal in opdracht van het Ministerie van VWS en het Ministerie van OCW. <https://dyslexiecentraal.nl/doen/materialen/handreiking-samenwerken-bij-ernstige-enkelvoudige-dyslexie>

- Willcutt, E.G., Betjemann, R.S., Pennington, B.F., Olson, R.K., DeFries, J.C., & Wadsworth, S.J. (2007). Longitudinal study of reading disability and attention-deficit/hyperactivity disorder: Implications for education. *Mind, Brain and Education*, 1, 181-192.
- Wimmer, H., & Mayringer, H. (2002). Dysfluent reading in the absence of spelling difficulties: A specific disability in regular orthographies. *Journal of Educational Psychology*, 94, 272–277.
- Wolforth, J. (2012). Why we need reliable, valid, and appropriate learning disability assessments: The perspective of a postsecondary disability service provider. *Canadian Journal of School Psychology*, 27(1), 58–71. <https://doi.org/10.1177/0829573512437025>
- Wright, A.G.C., & Woods, W.C. (2020). Personalized models of psychopathology. *Annual Review of Clinical Psychology*, 16, 15.1–15.26.
- Zorgstandaard ADHD. (2019). *Zorgstandaard ADHD*. GGZ Standaarden.
- Zorgstandaard Autisme. (2017). *Zorgstandaard Autisme*. GGZ Standaarden.
- Zorgstandaard Comorbiditeit. (2018). *Zorgstandaard Comorbiditeit*. GGZ Standaarden.
- Zuk, J., Dunstan, J., Norton, E., Yu, X., Ozernov-Palchik, O., Wang, Y., Hogan, T.P., Gabrieli, J.D.E., & Gaab, N. (2020). Multifactorial pathways facilitate resilience among kindergarteners at risk for dyslexia: A longitudinal behavioral and neuroimaging study. *Developmental Science*. <https://doi.org/10.1111/desc.12983>

Bijlage 1: Onderbouwing en proces PDD&B 3.0

Ad. 1.8.1 Criterium ernst

Het criterium van ernst is als volgt geoperationaliseerd: Er dient voldaan te worden aan één van de volgende drie criteria, te weten,

A1. -1,5 SD of meer op Woordlezen (laagste 6,7%) en -1,28 SD of meer op Pseudowoord Lezen (laagste 10%)

OF

A2. -1,5 SD of meer op Pseudowoord Lezen (laagste 6,7%) en -1,28 SD of meer op Woordlezen (laagste 10%)

OF

B1. -1,5 SD of meer op Spellen (laagste 6,7%) en -1,28 SD of meer op Woordlezen (laagste 10%)

Incidentie

Ter validatie van de gekozen operationalisatie van ernst is het percentage kinderen berekend dat aan het ernstcriterium voldoet. Er is gebruik gemaakt is een algemene dataset van kinderen op de basisschool groep 3-8 die representatief is voor de Nederlandse populatie. De dataset betrof N = 2342 kinderen (Vaessen & Blomert, 2009).

Van deze steekproef zijn gegevens bekend van de volgende lees- en spellingtests:

EMT, KLEPEL, PI-dictee, 3DM Leesvaardigheid (Hoog-frequente woorden, Pseudowoorden) en 3DM Spellingvaardigheid.

De Klepel en EMT hebben normscores uitgedrukt in standaardscores (schaal 1-19, M = 10, SD = 3), waardoor er geen grenscore voor percentiel 10 beschikbaar is. Er is daarom gekozen voor het gebruik van de grenswaarde StSc = 6, hetgeen overeenkomt met -1,167 SD oftewel laagste 12%. De uitkomsten voor deze tests zijn tevens met een kleine correctie voor deze overschatting gerapporteerd.

Correctie: er is bepaald in hoeveel gevallen iemand voldeed aan een subcriterium of aan de combinatie van criteria A1, A2, of B1 vanwege een St.Sc. = 6 op EMT of Klepel. Dit aantal is gecorrigeerd met factor 0,377 (dus dit aantal is met 37,7% verminderd). Dit vanuit de logica dat categorie st.sc.=6 de range 6,7% - 12% omvat, dus reikwijdte van 5,3%, waarvan 2% buiten ons doelgebied ligt (2 van de 5,3 is 0,377).

Er drie varianten bekeken:

	Variant 1	Variant 2	Variant 3
Woordlezen	3DM HF woorden	3DM HF woorden	EMT
Pseudowoord Lezen	3DM Pseudowoorden	3DM Pseudowoorden	KLEPEL
Spellen	PI-dictee	3DM Spelling-accuratesse	PI-dictee

Onderstaande tabel laat het aantal kinderen zien dat uitvalt op één van de drie criteria afzonderlijk:

	A1	A2	B1
3DM HF, PSEUDO, SPELLING	4,36%	4,54%	2,78%
3DM HF, PSEUDO, PI-DICTEE	4,36%	4,54%	4,38%

	A1	A2	B1
EMT, KLEPEL, PI-DICTEE	4,32%	4,11%	5,33%
EMT, KLEPEL, PI-DICTEE - correctie	4,02%	3,94%	5,12%

Dat leidt tot de onderstaande totaal-percentages van kinderen die voldoen aan het ernstcriterium, d.w.z. aan A1 of A2 of B1:

	Ernstig
3DM HF, PSEUDO, SPELLING	5,74%
3DM HF, PSEUDO, PI-DICTEE	6,32%
EMT, KLEPEL, PI-DICTEE - overschatting	6,62%
EMT, KLEPEL, PI-DICTEE - correctie	6,11%

Ad. 1.9.2 Cognitieve typering kinderen met ED volgens criteria PDDDB 3.0

Doel: ter validatie is onderzocht of de nieuwe classificatie-criteria niet geleid hebben tot een wezenlijk andere populatie van kinderen dan die vanuit de criteria van PDDDB 2.0 en of de geclassificeerde groep kinderen gekenmerkt wordt door dyslexie-typerende cognitieve problemen.

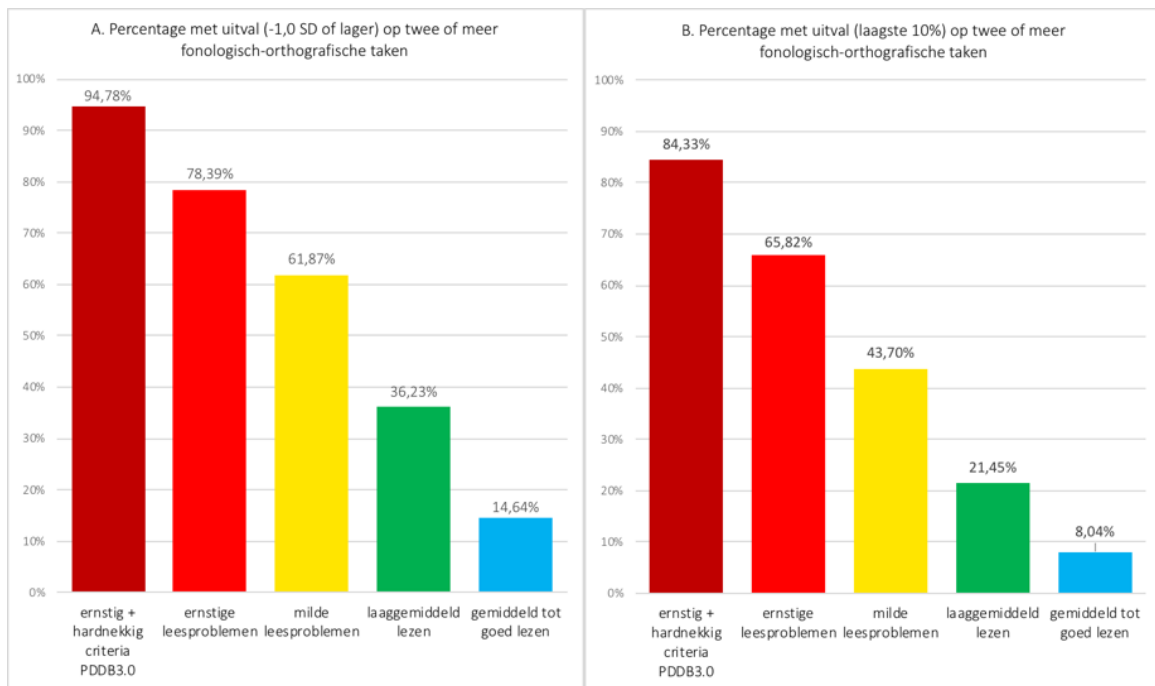
Er zijn hiertoe twee steekproeven gebruikt:

1. een algemene dataset van N=2342 kinderen op de basisschool groep 3-8 die representatief is voor de Nederlandse populatie.
2. een cohort van N=2642 kinderen die in verband met een vermoeden ernstige dyslexie zijn doorverwezen en toegelaten voor diagnostisch onderzoek in de periode 2013-2016 (data IWAL)

Een zestal gangbare taken voor fonologische/orthografische verwerking is gebruikt voor het in kaart brengen van cognitieve problemen binnen het fonologisch-orthografisch domein:

1. Snelheid van Benoemen van Cijfers
1. Snelheid van Benoemen van Letters
2. Foneem Deletie Accuratesse
3. Foneem Deletie Snelheid
4. Letter-klankassociatie Accuratesse
5. Letter-klankassociatie Snelheid

Alle zes taken zijn subtests van de 3DM testbatterij (Vaessen & Blomert, 2009). Cognitieve uitval op twee manieren geoperationaliseerd: (a) een score van één standaarddeviatie of meer beneden gemiddeld, zie figuur 1.2.A, en (b) een score behorend tot de laagste 10%. In onderstaande grafieken is per cluster van een bepaald leesniveau het percentage kinderen met uitval op twee of meer taken weergegeven.



Nota. ernstige + hardnekkige leesproblemen criteria PDDB 3.0: conform de criteria van PDDB 3.0; ernstige leesproblemen: < -1,5 SD; milde leesproblemen: -1,5 tot -1,0 SD; laaggemiddelde leesvaardigheid -1,0 tot 0,0 SD; gemiddeld tot goede leesvaardigheid: \geq 0,0 SD.

Uit de grafiek valt op te merken dat over de groep genomen de kinderen met ernstige, hardnekkige leesproblemen (zwakste 6%) inderdaad een cognitieve problematiek vertonen die vanuit literatuur als kenmerkend wordt gezien voor dyslexie. Deze resultaten valideren onze benadering van classificatie van ernstige dyslexie (als neurobiologische ontwikkelingsstoornis) op basis van specifieke, hardnekkige en ernstige (zwakste 6,7%) leesproblemen. Ze ondersteunen tevens de keuze om het cognitief-typerend profiel ook in de onderhavige versie van het protocol onderdeel uit te laten maken van de diagnostiek, gegeven zijn typerende karakter in dyslexie en daarmee het bieden van validatie aan de classificatie.

Ad. 1.9.3 Vergelijk oude en nieuwe criteria

Doel is om inzicht te krijgen in het percentage kinderen die de diagnose E(E)D krijgen bij de oude criteria van PDDB 2.0 en bij de nieuwe criteria van PDDB 3.0.

Met behulp van een cohort van N=2642 kinderen die in verband met een vermoeden ernstige dyslexie zijn doorverwezen en toegelaten voor diagnostisch onderzoek in de periode 2013-2016 (data IWAL) zijn de percentages classificatie op grond van oude en nieuwe criteria met elkaar vergeleken (Tijms, 2020). Op basis van de criteria van PDDB 2.0 kreeg **69,61%** van deze groep kinderen een diagnose EED.

Voor het nieuwe criterium zijn de gegevens van de volgende tests gebruikt:

variabele	test
Woordlezen	3DM Hoog-freq. woorden
Pseudowoord Lezen	3DM Pseudowoorden
Spellen	3DM Spelling-accuratesse

Op grond van de nieuwe criteria zou van deze steekproef **59,87%** een diagnose ED krijgen.